

ADRIANA ESPÍNDOLA CORRÊA

**O CORPO DIGITALIZADO:
BANCOS DE DADOS GENÉTICOS E SUA REGULAÇÃO JURÍDICA**

CURITIBA

2009

ADRIANA ESPÍNDOLA CORRÊA

**O CORPO DIGITALIZADO:
BANCOS DE DADOS GENÉTICOS E SUA REGULAÇÃO JURÍDICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Direito.

Orientador: Prof. Dr. José Antônio Peres Gediél.

CURITIBA

2009

TERMO DE APROVAÇÃO

ADRIANA ESPÍNDOLA CORRÊA

O CORPO DIGITALIZADO:

BANCOS DE DADOS GENÉTICOS E SUA REGULAÇÃO JURÍDICA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Direito.

Orientador: _____

Prof. Dr. José Antônio Peres Gediel

Examinadores: _____

Prof. Dr. Laymert Garcia dos Santos

Prof. Dr. Luiz Edson Fachin

Prof. Dr. Eroulths Cortiano Júnior

Prof. Dr.^a Rosalice Pinheiro

Curitiba, ____ de _____ de 2009.

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento sincero ao meu orientador Prof. Dr. José Antônio Peres Gediel, por envolver o processo de construção do conhecimento de profunda generosidade e afeto, presentes, igualmente, na sua prática cotidiana.

Agradeço à banca examinadora pela oportunidade do debate e pelas críticas e comentários que enriquecem este trabalho, e, sobretudo, por sua enorme generosidade.

Não acredito que o conhecimento seja produto de uma pessoa isolada, ele é sempre uma construção coletiva. E eu tive no percurso desta tese muita companhia, muitas conversas e muita ajuda.

Primeiro, com meu querido orientador, a quem agradeço pelas longas horas em que discutimos a tese, conversamos sobre a vida e tomamos café ou chimarrão.

Um agradecimento, profundo, também, a Antônia Schwinden, que não apenas revisou minha tese, mas tantas vezes me acolheu em sua casa e em sua vida.

Agradeço, também, a tantos amigos com que pude contar durante este período – e não preciso nominá-los, pois eles sabem quem são. Dentre eles, quero apenas referir a meu grande amigo Anderson Marcos dos Santos, com quem discuti, troquei idéias e bibliografia (assim como, compartilhei pequenas conquistas e muitas dúvidas e inseguranças) em todas as etapas desta tese.

Pude contar, ainda, com o privilégio de debater questões de interesse da tese no grupo de pesquisa Biotec – Direito, Sociedade e Biotecnologia – orientado pelo Prof. Gediel, e que contava com a presença do Prof. Iglénir Cavalli e da Profa. Enilze Ribeiro, com quem pude travar conversas essenciais para minha formação e para a elaboração da tese.

Por fim, gostaria de agradecer a Marina Neiva Freiberg, Nathália Barreto e Luciana Sakamura, que, como estagiárias, me auxiliaram na realização da pesquisa.

Quero agradecer, ainda, à Profa. Dra. Cristine Noiville por sua enorme ajuda ao orientar minha pesquisa no Centre de Recherche en Droit de Sciences et Techniques – Université Paris I.

Agradeço, igualmente, ao Prof. Stephan Müller-Wille por me receber e orientar minha pesquisa no Centre for Genomics in Society University of Exeter - UK.

Do mesmo modo, dedico um agradecimento especial à Prof. Marie Angèle Grimaud e à Prof. Bartha Knoppers por sua acolhida e auxílio, e, também, pela bolsa concedida pelo IIREB – Institut Internationale de Recherche en Éthique Biomédicale – Université de Montréal.

Não posso deixar, também, de agradecer meus pais e minha família, pelo amor e compreensão incondicionais.

Agradeço ao CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pela concessão da bolsa de doutorado, que contribuiu para a realização desta pesquisa.

Agradeço, mais, à CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nivel Superior, pela concessão da bolsa de estágio de doutorando no exterior (PEDE).

Agradeço, por fim, a todos os funcionários deste Programa de Pós-graduação por sua enorme dedicação e disponibilidade.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	iv
RESUMO	vii
RESUMEE	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – DADOS GENÉTICOS HUMANOS: A NATUREZA E SUAS RESSIGNIFICAÇÕES SOCIAIS	12
1. INFORMAÇÃO GENÉTICA: O DISCURSO JURÍDICO E A CONSTRUÇÃO DOS OBJETOS DE DIREITO	12
2. BANCOS E BASES DE DADOS GENÉTICOS: RESERVA DE “MATÉRIA-PRIMA” PARA AS SOCIEDADES DA TECNOCIÊNCIA	43
3. CORPO DIGITALIZADO E ACELERAÇÃO TECNOLÓGICA: O HUMANO, O MERCADO E A TECNOCIÊNCIA	63
CAPÍTULO II – BANCOS E BASES DE DADOS GENÉTICOS: PROTEÇÃO JURÍDICA DA PESSOA E MECANISMOS DE APROPRIAÇÃO	84
1. COLETA DE DADOS GENÉTICOS E AUTONOMIA: VALIDADE E LEGITIMIDADE DO ACESSO	84
2. BASE DE DADOS GENÉTICOS, DIREITO À INTIMIDADE E CONFIDENCIALIDADE: CONTROLE DE FLUXOS DE INFORMAÇÃO	102
3. DO DIREITO À INTIMIDADE À APROPRIAÇÃO: ITINERÁRIOS DA DISSOCIAÇÃO ENTRE A PESSOA-FONTE E SUAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS .	125
4. ENTRE O CONTRATO E A PROPRIEDADE: OS BANCOS DE DADOS GENÉTICOS E O CONTROLE DO ACESSO ÀS INFORMAÇÕES	139
CAPÍTULO III – A BIOPOLÍTICA EM AÇÃO: O DIREITO E AS TÉCNICAS DE GOVERNO DAS POPULAÇÕES E DOS INDIVÍDUOS	160
1. AS TÉCNICAS MODERNAS DE GOVERNABILIDADE E O PROBLEMA DA DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA	160
2. CAPITAL GENÉTICO DO INDIVÍDUO E DIREITOS DA PERSONALIDADE	184
3. DA PESSOA À ESPÉCIE: A PROMOÇÃO DO “BEM COMUM” PELA TECNOLOGIA	214
4. CONTRATO SOCIAL E GOVERNABILIDADE: A NOVA FACE DO DIREITO	229
CONCLUSÃO	250
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	262

RESUMO

A regulação jurídica dos bancos de dados genéticos humanos é o tema desta tese. A análise parte da verificação do estatuto jurídico da informação genética, ora inserida na esfera dos direitos da personalidade, ora na dos direitos patrimoniais. Essa ambiguidade encontra um ponto de convergência no instrumento jurídico da autonomia privada, que informa a relação do sujeito com seu corpo e, ao mesmo tempo, molda as relações negociais que têm por objeto as informações genéticas. Na configuração jurídica dos bancos de dados genéticos percebem-se, com clareza, esses dois eixos de regulação da informação genética: de um lado, exige-se o consentimento da pessoa que fornece seus dados genéticos e, também, determina-se a tutela de sua intimidade; de outro, as informações genéticas são objeto de apropriação jurídica, notadamente mediante contratos. Os sentidos desse modelo de regulação jurídica estão estreitamente ligados aos impactos da tecnociência sobre o humano. A genética, apoiada nas tecnologias da informação, está forjando uma nova concepção de corpo, reduzido, em larga medida, a um feixe de informações. Esse corpo digitalizado é tomado pela tecnociência como um valioso recurso, um repositório de matéria-prima. O Direito busca a conciliação improvável entre essa concepção tecnocientífica do corpo com seu princípio fundador, a dignidade humana. Nesta tese, mais do que apontar uma contradição na regulação jurídica dos bancos de dados genéticos, estuda-se essa questão sob o amparo do conceito de biopolítica de Michel Foucault e de suas análises sobre a arte de governo moderna. Essas ferramentas teóricas ajudam a compreender como o foco da política na gestão da vida biológica dos indivíduos e das populações, no capitalismo tecnocientífico, provoca uma inflexão no Direito. Ele atua como instrumento regulatório, fragilizando sua força normativa ao deixar de posicionar-se politicamente sobre o curso da tecnociência.

Palavras-Chave: consentimento informado; direito à intimidade; apropriação jurídica da informação genética; tecnociência; biopolítica; bancos de dados genéticos.

RESUMEE

La thèse ici présentée a comme thème la réglementation juridique des banques des données génétiques. L'analyse part de la vérification du statut juridique de l'information génétique, tantôt insérée dans la sphère des droits de la personnalité tantôt attachée au domaine des droits patrimoniaux. Telle ambiguïté rencontre un point de convergence dans l'instrument juridique de l'autonomie privée, qu'informe la relation du sujet avec son corps et, en même temps, tisse les relations contractuelles qui ont pour objet les informations génétiques. Dans la configuration juridique des banques de données génétiques, on remarque clairement ces deux axes de réglementation de l'information génétique: d'un côté, on exige le consentement de la personne qui fournit ses données génétiques et, on détermine, également, la tutelle de son intimité; d'un autre côté, les informations génétiques sont l'objet de l'appropriation juridique, notamment à travers des contrats. Les justifications de ce modèle de réglementation juridique sont intimement liées aux impacts de la techno-science sur l'être humain. La génétique, appuyée sur des technologies de l'information, est en train de forger une nouvelle conception du corps, réduit, en grande partie, à un ensemble d'informations. Ce corps numérique est considéré par la techno-science une ressource précieuse, un dépôt de matière première. Le droit cherche l'improbable conciliation entre cette conception technoscientifique du corps humain avec son principe fondateur, la dignité humaine. Le présent travail prétend, plus que constater une contradiction dans la réglementation juridique des banques des données génétiques, étudier la question à la lumière du concept de biopolitique de Michel Foucault et des ces analyses sur l'art moderne de gouverner. Ces outils théoriques aident à comprendre comment le centre de la politique de la gestion de la vie biologique des individus et des populations, dans le capitalisme technoscientifique, cause une inflexion dans le Droit. Il joue le rôle d'un instrument réglementaire, fragilisant sa force normative une fois qu'il laisse de se positionner politiquement sur le cours de la techno-science.

Mots-clefs: consentement informé, droit à l'intimité, appropriation juridique de l'information génétique, techno-science, biopolitique, banques des données génétiques.

ABSTRACT

The legal regulation of human genetic databases is the theme of this dissertation. The analysis starts from the study of the legal statute of genetic information sometimes included in the sphere of personality rights, other times in the sphere of property rights. This ambiguity finds a convergence point in the legal instrument of private autonomy that informs the relationship of the individual with his/her body and, at the same time, shapes the business relationships whose object is genetic information. In the legal configuration of the genetic databases it is clear to perceive these two axes of genetic information regulation: on one hand, consent by the individual providing his/her genetic data is required as the guardianship of his/her intimacy is determined; on the other, genetic information is the object of legal appropriation, notably through legal agreements. The meanings of this legal regulation model are intimately linked to the impacts of technoscience on the human. Genetics, supported by information technology, is forging a new concept of the body, reduced, in great measure, to a bundle of information. This digitalized body is taken by technoscience as a valuable resource, a depository of raw-material. Law seeks the unlikely conciliation between this technoscientific concept of the body with its founding principle, human dignity. In this dissertation, more than pointing out a contradiction in the legal regulation of genetic databases, the issue is studied in light of Michel Foucault's concept of biopolitics and his analyses on the art of modern governance. These theoretical tools help understand how the focus of politics in managing the biological life of individuals and populations in technoscientific capitalism provokes an inflection in Law. It acts as a regulatory instrument, weakening its normative power by not taking a political stand on the course of technoscience.

Key-Words: informed consent, right to intimacy, legal appropriation of genetic information, technoscience, biopolitics, genetic databases.

INTRODUÇÃO

Na música “Consciência”, Arnaldo Antunes e Edgar Scandurra nos incitam:

Tire a mão da consciência e meta a mão na consistência

Tire a mão da consciência e meta no cabaço da cabeça

Ponha oxigênio e gás carbônico no ar da consciência

E comida na barriga dela

Ponha olhos nas lágrimas dela

E ossos por dentro da carne, carne por dentro da pele dela.

Temos aí um convite à percepção da dimensão orgânica do corpo. Um apelo ao reconhecimento do corpo, dos músculos, dos ossos, da carne, dos órgãos. Querem nos lembrar que o sujeito da consciência, altar da razão, tem “ossos por dentro da carne, carne por dentro da pele”. A consciência, título da música, faz alusão ao sujeito da modernidade, abstraído do seu corpo, máquina orgânica, tal qual o pensou Descartes.¹

Essa música nos remete, também, a preocupações presentes em alguns discursos éticos, morais e jurídicos que sustentam a intangibilidade e a sacralidade do corpo, vigiado pela consciência, contra as investidas da técnica no humano. O personalismo jurídico, a seu tempo, e a bioética, nos dias de hoje, unem-se numa tentativa, quase nostálgica, de recuperação da integridade do sujeito que sobrevive em um corpo desmantelado e recriado pela tecnociência.

¹ "O que não parecerá de maneira alguma estranho a quem, sabendo quão diversos autômatos, ou máquinas móveis, a indústria dos homens pode produzir, sem aplicar nisso senão pouquíssimas peças, em comparação à grande quantidade de ossos, músculos, nervos, artérias, veias e todas as outras partes existentes no corpo de cada animal, considerará o corpo uma máquina que, tendo sido feita pelas mãos de Deus, é incomparavelmente mais bem organizada e capaz de movimentos mais admiráveis do que qualquer uma das que possam ser criadas pelos homens" (DECARTES. **Coleção Os pensadores**. São Paulo: Nova Cultural, 1999. p. 81).

As aplicações e concepções da tecnociência estão, efetivamente, forjando uma nova construção e representação do humano. Do sujeito abstrato da modernidade emerge, como hiperabstração, um sujeito virtual e digitalizado².

A visão instrumental da ciência moderna sobre o corpo humano é levada ao extremo, tal como sublinha Bernard Edelman: “O que é nosso corpo hoje? Depois que ele foi autopsiado, experimentado, desmantelado, restava apenas transformá-lo em fundo de comércio”.³

Edelman nos mostra a convergência entre a formulação clássica do sujeito de direito e os desígnios da tecnociência. O sujeito de direito, com sua indefectível liberdade individual, já trazia em si um poder ilimitado, cuja única fronteira admissível seria a liberdade do outro. A tecnociência desencadeia essa liberdade sem medida:

Parece, assim, que a tecnociência, casada com o liberalismo econômico, liberou o demônio que dormia no sujeito de direito: ela liberou seu “individualismo indomado”. A tradução jurídica desse despertar é a afirmação alucinada do “eu quero”, e nós conhecemos toda esta inflação de direitos subjetivos e a exigência fantasmagórica que ela suporta: o direito ao bem-estar, o direito à cultura, o direito ao diploma, o direito de encontrar a alma-gêmea... e sei lá mais o quê.⁴

A essa transformação da vida, inclusive humana, em objeto técnico e em mercadoria, os discursos ético-jurídicos, inspirados no personalismo, respondem com o princípio da dignidade humana. Trata-se de uma resposta à liberdade

² MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world**. (Não publicado) Universidade de Lisboa, 2005, p.27.

³ Tradução livre: “*Qu’est-ce que notre corps aujourd’hui? Après qu’il eu été autopsié, expérimenté, démantelé, il ne restait plus qu’à le transformer en fonds de commerce*” (EDELMAN, B. **La personne en danger**. Paris: PUF, 1999, p. 303).

⁴ Tradução livre: “*Il apparaît ainsi que la technoscience, mariée au libéralisme économique, a libéré le démon qui sommeillait dans le sujet de droit: il a libéré son “individualisme indompté”. La traduction juridique de cet éveil est l’affirmation hallucinatoire du “je veux”, et nous connaissons tous cette inflation, proprement stupéfiante, des droits subjectifs et l’exigence fantasmagique qu’elle supporte : le droit au bonheur, le droit à la culture, le droit au diplôme, le droit de rencontrer l’âme soeur..., que sais-je encore!*” (EDELMAN, B. **La personne en danger**... 1999, p. 405.

desmedida do sujeito, pois esse princípio impõe a cada pessoa o respeito por sua humanidade:

O Direito, assustado com sua própria desmedida, havia, então, inventado um conceito salvador: a dignidade. Se o indivíduo soberano ameaçava a civilização, era necessário, então, protegê-lo contra ele mesmo, lembrá-lo constantemente de seu pertencimento à espécie humana, sua “naturalidade”, sua finitude, mesmo que fosse ao custo do sacrifício de seu desejo, a parte mais deliciosa de si.⁵

O recurso ao princípio de dignidade humana pelo Direito, como forma de impor limites à tecnociência, apresenta, contudo, alguns problemas, visto que seu desenvolvimento, em especial da genética, das tecnologias da informação e da inteligência artificial, rompe as barreiras entre humano e não-humano, do que decorre:

... o entendimento do homem ao mesmo tempo como organismo e agenciamento técnico, isto é, como matéria mórbida e mortal e como arquivos de dados; a dissolução das fronteiras entre humano e não-humano que agora abre o corpo a todo tipo de manipulação atual ou virtual; a disjunção entre indivíduo e espécie que disponibiliza esta como um recurso.⁶

A possibilidade da manipulação biológica da vida, corolária da indistinção entre artifício e natureza, visa, em última análise, à superação do humano, como sustentam abertamente alguns cientistas e teóricos (os trans-humanistas), em sentido contrário aos humanistas, para os quais o ser humano não poderia ser objeto e, muito menos, coisa. Os trans-humanistas, como traz Hermínio Martins, criticam o conceito de dignidade humana exatamente por seu:

(...) ‘fundamentalismo biológico’, a idéia de que ser vivo, no sentido primário de Vida-B (vida biológica), e não vida artificial ou Vida-A, representa, por si só algum privilégio

⁵ Tradução livre: “Le droit, effrayé de sa propre démesure, avait alors inventé un concept salvateur: la dignité. Si l’individu souverain menaçait la civilisation, alors il fallait le protéger contre lui-même, lui rappeler constamment son appartenance à l’espèce humaine, sa “naturalité”, sa finitude, fût-ce au prix du sacrifice de son désir, de la part la plus délectable de soi” (EDELMAN, B. **Quand les juristes inventent le réel: la fabulation juridique**. Paris: Hermann Éditeurs, 2007, p. 283). Trata-se de um conceito de dignidade humana voltada à limitação da liberdade individual, tendo em vista a dignidade da espécie humana.

⁶ SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias: o impacto sócio-técnico da informação digital e genética**. São Paulo: Editora 34, 2003, p. 270.

ontológico, algum título de nobreza cósmica, ou direito de ‘considerabilidade moral’, ou ocapidade epistemológica irreduzível (já há muito que o vitalismo morreu), e como instância particular o ‘chauvinismo de espécie’ que privilegia o homo sapiens como dotado de qualidades máximas, insubstituíveis e intransferíveis, como para sempre superior globalmente a qualquer outra criatura ou a qualquer máquina...⁷

Na atual formulação da tecnociência e dos discursos que a sustentam, o humano aparece reduzido a um feixe de informações – daí falar-se de *corpo digitalizado* –, instrumentalizando-o e conferindo a ele o *status* de um repositório de “matéria-prima”. Essa perspectiva visa favorecer o controle social (a sociedade de controle, vislumbrada por Deleuze)⁸ e traça um recorte que busca impedir a manifestação de outras possibilidades de pensar e vivenciar o humano⁹.

Donna Haraway, refletindo sobre o impacto da cibernética, da tecnociência e da digitalização dos corpos, nos faz um alerta desconcertante: somos todos já ciborgues¹⁰. Mas, aponta para outras formas de conceber a

⁷ MARTINS, H. Aceleração, progresso e experimentum humanum. In ____; GARCIA, J. L. (coord.). **Dilemas da civilização tecnológica**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2003, p. 65.

⁸ DELEUZE, G. Post-scriptum sobre as sociedades de controle. In: **Gilles Deleuze: conversações**. Rio de Janeiro: Editura 34, 1992, p.222.

⁹ É o que nos alerta Donna Haraway: “... as ciências da comunicação e as biológicas modernas são construídas por uma operação comum – a tradução do mundo em termos de um problema de codificação, isto é, a busca de uma linguagem comum na qual toda a resistência ao controle instrumental desaparece e toda a heterogeneidade pode ser submetida à desmontagem, ao investimento e à troca” (HARAWAY, D. **Manifesto ciborgue**: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, T. T. da (org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000, p. 70).

¹⁰ Os ciborgues são seres híbridos de máquina e organismo, existem na realidade e na ficção, e constituem o mito a partir do qual Haraway pensa sua política: “No final do século XX, neste nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos – teóricos e fabricados – de máquina e organismo; somos todos em suma, ciborgues”. Esses seres híbridos não são fruto de avanços tecnológicos inocentes, mas estão inseridos em estratégias de controle, que se situam nas fronteiras diluídas da modernidade (homem/máquina – homem/animal – físico/imaterial). A autora afirma que vivenciamos uma “informática da dominação”: “As estratégias de controle serão formuladas em termos de taxas, custos de restrição, graus de liberdade. Os seres humanos, da mesma forma como qualquer outro componente ou subsistema, deverão ser situados em uma arquitetura de sistema cujos modos de operação básicos serão probalísticos, estatísticos” (HARAWAY, D. **Manifesto ciborgue...** 2000, p. 68-69).

relação entre tecnociência e os humanos: em seu *Manifesto ciborgue*, propõe que sejamos “ciborgues de oposição”¹¹.

A reflexão de Haraway é interessante porque não se situa nem no campo daqueles que clamam pela volta da sacralidade do corpo, nem dos que se entregam, voluntariamente, aos desígnios da superação tecnológica do humano¹². É chamado à politização das tecnologias: “O ciborgue é nossa ontologia; ele determina nossa política”¹³.

O conflito entre a concepção dominante nos discursos tecnocientíficos sobre o ser humano e aquela fundada no conceito de dignidade da pessoa e da espécie humana é evidente. O Direito diante desse conflito esboça respostas ambíguas e tentadoramente conciliatórias, que se inclinam em favor do avanço ilimitado da técnica.

Esta tese, ao reconhecer os limites do humanismo e do personalismo ético-jurídicos que informam o Direito, analisa os sentidos dessas transformações dos discursos e das práticas sociais que engendram novas formas de relação entre os humanos e entre eles e os objetos técnicos. Surgem desses discursos e dessas práticas novos arranjos de poderes que se refletem na reconfiguração da operatividade do Direito.

As questões suscitadas pelas informações genéticas humanas para o Direito podem ser apreendidas em dois grandes eixos: um, o dos direitos da personalidade, que visam à proteção da pessoa de quem são coletadas as amostras biológicas que contêm os dados genéticos; outro, o do direito patrimonial, da

¹¹ “Assim meu mito ciborgue significa fronteiras transgredidas, potentes fusões e perigosas possibilidades – elementos que as pessoas progressistas podem explorar com componentes de um necessário trabalho político” (HARAWAY, **Manifesto ciborgue...** 2000, p. 50).

¹² A autora menciona duas perspectivas sobre as possíveis reações à dominação técnica, uma que pede a volta do corpo orgânico e, outra, que afirma que não devemos temer a relação com as máquinas. Para ela, no entanto: “A luta política consiste em ver a partir de ambas as perspectivas ao mesmo tempo, porque cada uma delas revela tanto dominações quanto possibilidades que seriam inimagináveis a partir do outro ponto de vista” (HARAWAY, **Manifesto ciborgue...** 2000, p. 51).

¹³ HARAWAY, D. **Manifesto ciborgue...** 2000, p. 41.

propriedade e dos contratos, que regulam a apropriação, circulação e exploração desses dados.

No primeiro eixo, situam-se os princípios e direitos subjetivos que informam a proteção jurídica da pessoa, como a autonomia e a intimidade, e que se traduzem na exigência do consentimento informado e na garantia da confidencialidade dos dados; nele se inclui ainda o princípio da gratuidade, que interdita a remuneração do “doador” de amostras e dados genéticos.¹⁴ O núcleo desse eixo situa-se no princípio da dignidade humana.

Em torno do segundo eixo gravitam os direitos patrimoniais, que garantem a apropriação privada dos bens. A autonomia aparece, agora, como instrumento jurídico que articula a circulação e a apropriação dos dados genéticos; é pelo contrato que se permite o acesso aos bancos e às bases de dados genéticos por terceiros (usuários). Além disso, é por meio do contrato (negócios jurídicos em sentido amplo) que, em grande parte, é organizado o setor biotecnológico.¹⁵

A dinâmica desses dois eixos pressupõe que a informação genética seja articulada ora com a categoria da pessoa, ora com a categoria das coisas. Em outros termos, o estatuto jurídico da informação genética nos coloca diante da clássica dicotomia do Direito moderno que separa pessoas e coisas. A partir dessas duas categorias, é que se formulam as qualificações jurídicas das informações genéticas.

De um lado, as informações genéticas ligadas a uma pessoa são consideradas dados pessoais e, portanto, integram a esfera da intimidade, protegida

¹⁴ A doação, neste caso não se confunde com o contrato de doação, disciplinado no Código Civil. Como já amplamente discutido pela doutrina no que tange ao transplante de órgãos, trata-se de um ato inspirado na solidariedade social, conforme art. 196, 4º da Constituição Federal (GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo. 2000, p. 149).

¹⁵ A regulação jurídica neste campo é marcada pela forte presença de normas “extralegais”, ou que se convencionou chamar de soft law; normas derivadas de contratos relativos ao acesso, à circulação e exploração dos dados genéticos humanos, assim como das chamadas *guidelines* (políticas internas de conduta) de instituições de pesquisa, públicas ou privadas, ou de companhias do setor biotecnológico e, também, das instituições financiadoras.

no âmbito dos direitos de personalidade. Dessa qualificação emergem duas questões: a exigência do consentimento da pessoa de quem serão coletados os dados genéticos e a centralidade da garantia de confidencialidade.

No campo do direito patrimonial, os juristas oscilam quanto ao regime jurídico da informação, ora qualificando-a como *res communis*, ora como bens suscetíveis de apropriação privada.¹⁶ Note-se que esse debate gira em torno da informação “bruta”¹⁷, não subsumível ao regime da propriedade intelectual. Independente da qualificação conferida à informação, a bibliografia especializada estrangeira, incluindo os autores que lhe atribuem a natureza de *res communis*, não exclui a possibilidade de sua circulação mediante relações jurídicas patrimoniais.¹⁸

Essa permanente tensão entre a qualificação da informação genética como bem da personalidade, ou como *res communis* e sua circulação nas relações sociais de cunho econômico – que exprimem novas formas de apropriação¹⁹ –, resulta de alterações na configuração econômica e jurídica da propriedade privada.

¹⁶ Dentre os que consideram a informação *res communis*, podemos citar: GALLOUX, J-C. Ébauche d'une définition juridique de l'information. Recueil Dalloz Sirey, 29e cahier, chronique, 1994, pp. 232-233); MALLET-POUJOL, N. **L'appropriation de l'information**: l'éternelle chimère. Recueil Dalloz. 1997, p. 330 e ss. Disponível em www.dalloz.fr. Acesso em: 20 mar 2007. E como objeto de um direito de propriedade: FRISSON-ROCHE, M-A. Le droit d'accès à l'information, ou le nouvel équilibre de la propriété. In: **Le droit privé français à la fin du XXe siècle**. Paris: Litec, 2001, p. 761

¹⁷ Nathalie Mallet-Poujol define informação “bruta” como: “a representação de fatos ou de idéias, aquela que nutre os bancos de dados, aquela que se compila, informação de atualidade como o dado “de base” que inspira nosso propósito”. Tradução livre: “la représentation de faits ou d'idées, celle qui nourrit les banques des données, celle que l'on compile, l'information d'actualité comme la donnée “de base” qui inspire nos propos” (MALLET-POUJOL, N. **L'appropriation de l'information...** 1997, p. 330 e ss. Disponível em www.dalloz.fr, Acesso em: 20 mar./2007).

¹⁸ Tradução livre: “L'on songe aux nombreux contrats d'entreprise développés autour des prestations de transport, de distribution ou de diffusion télématique des informations ainsi qu'aux cessions de droits d'auteur opérées autour de contrat d'accès à certaines bases de données” (MALLET-POUJOL, N. **L'appropriation de l'information...**, 1997).

¹⁹ Como explica Luíz Edson Fachin, não há identidade entre o direito de propriedade e a apropriação: “Por exemplo, se alguém, no plano dos direitos reais, diz que Antonio é titular do bem que lhe pertence pelo direito de propriedade, evidentemente, esta é a titularidade no sentido mais exato da apropriação. A apropriação lato sensu significa uma fruição de direito (...) A apropriação estabelece um vínculo jurídico entre o titular e a possibilidade do desfrute de uma dada coisa” (FACHIN, L. E. **Teoria crítica do Direito Civil à luz do novo Código Civil Brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003, p. 159).

O economista americano Jeremy Rifkin assinala a inadequação da propriedade, pensada pelos juristas modernos, no capitalismo presente. Hoje, dada a valorização dos bens imateriais, o acesso prevalece em relação ao poder jurídico sobre bens materiais, que assegura o direito de excluir terceiros do seu uso. Segundo o autor, na “era do acesso”, interessa, antes de tudo, agenciar e controlar o acesso a bens imateriais, aos serviços e às informações²⁰, para produzir e reproduzir riquezas.

Isso, entretanto, não exclui a propriedade em sentido amplo. O princípio proprietário permanece vigente.²¹ Altera-se apenas o modo de apropriação, porque, segundo Paolo Grossi, a forma específica do pertencimento de bens na modernidade, o direito subjetivo de propriedade, tem como marcas ditintivas a internalização do domínio na vontade do sujeito e a abstração do vínculo proprietário.²² A abstração revela-se tanto na relação entre o sujeito e a coisa, que dispensa a apreensão física, quanto no próprio bem objeto de propriedade, que pode ser imaterial.

Esse modelo abstrato é específico da economia capitalista, que transforma todos os bens em mercadorias.²³ São essas características da propriedade moderna que viabilizam a progressiva expansão do princípio proprietário, permitindo a inclusão de novos bens, como a informação, no regime da propriedade, ainda que não possam ser classificados como objeto de um direito real por excelência.²⁴

²⁰ RIFKIN, J. **A era do acesso**. São Paulo: Makron, 2001, p. 9.

²¹ CORTIANO JUNIOR, E. **O discurso jurídico da propriedade e suas rupturas**: uma análise do ensino do direito de propriedade. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 115.

²² GROSSI, P. **L'inaugurazione della proprietà moderna**. Napoli: Guido Editori, 1980, p. 51.

²³ (GUTTMAN, D. L'immatériel et les choses. In: **Archives de Philosophie du Droit**. Paris: Sirey, tomo 43, 1999, p. 91).

²⁴ Para Luciano Penteado, apenas coisas corpóreas podem ser objeto de um verdadeiro direito real (PENTEADO, L. **Direito das coisas**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais. 2008, p. 53).

Assim, embora a qualificação jurídica da informação genética como bens disponíveis seja controversa, os atores que promovem sua circulação agem como titulares de bens com poder de disposição, isto é, movimentam-se na lógica do princípio proprietário.

Os contratos, instrumento de transmissão e aquisição da propriedade, no Direito civil clássico, desempenham, nas sociedades contemporâneas, outro papel, sobretudo, o de organizar a forma de apropriação dos bens. De fato, no caso das informações genéticas humanas, é pelo contrato que se disciplinam o acesso, a circulação e a exploração desses bens.²⁵

A compreensão dessa tensão que a biotecnologia instaura nos discursos jurídicos (teórico-prático, normativo e jurisprudencial) depende do exame de certos pontos de partida teóricos, que extrapolam os limites estritos do Direito. A tese identifica o problema da dúbia qualificação jurídica da informação genética – como bens de personalidade e, ao mesmo tempo, como bens suscetíveis de apropriação – que converge no instrumento da autonomia privada. Desde essa constatação, propõe a análise dessa regulação jurídica, sob a luz da gestão da vida biológica pelo sujeito, nos moldes ditados pelo capitalismo tecnocientífico.

Os bancos de DNA, ou biobancos, são grandes coleções de material genético (amostras de DNA, células, tecidos, tumores ou órgãos) associados a dados de diversas naturezas (genéticos, médicos, biológicos, familiares, socioambientais); as bases de dados genéticos referem-se ao elementos genéticos já seqüenciados e digitalizados. Para a tese, interessa, especialmente, aqueles que organizam a coleta, o armazenamento e a distribuição desses recursos (material genético e dados associados), sem estar vinculados a um projeto de pesquisa específico. Constituem, assim, um reservatório de “matéria-prima” para pesquisas atuais e futuras.

²⁵ Estamos, portanto, bem distantes do sentido clássico do contrato como instrumento de troca de mercadorias. Os contratos, muito mais do que isso, organizam o setor biotecnológico. Do exame de diversos contratos realizados entre instituições de pesquisa, Estado e empresas privadas, as juristas inferem a presença de dupla função dos contratos: corrigir os efeitos perversos da lei e dar força a prescrições normativas em sentido amplo (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant: le droit de la circulation des ressources biologiques**. Paris: LGDJ, 2006, p. 227 e ss e 242 e ss).

Os problemas jurídicos suscitados por esses bancos e bases de dados genéticos humanos são evidentes e de maior importância. E, para enfrentá-los, devem ser examinadas algumas questões teóricas, dentre as quais o modo como o Direito responde aos impactos das novas tecnologias, vivenciadas pelas sociedades contemporâneas desde a década de 1950.²⁶

A forma de constituição e de organização dos bancos de dados genéticos, bem como suas finalidades, está intimamente ligada a algumas características centrais das sociedades contemporâneas, a saber, a aceleração tecnológica e do capital globalizado – que, embora não se confundam, formam uma aliança estreita, ainda que algumas vezes contraditória –, assim como a configuração biopolítica do poder, nos termos formulados por Michel Foucault.²⁷ Além disso, expressa, de forma exemplar, a centralidade do papel desempenhado pela informação nas sociedades contemporâneas, pois a definição da vida como sistema de informações coloca os dados genéticos no centro das lutas de poder.²⁸

O conjunto das questões delineadas será examinado nesta tese em três capítulos. O primeiro dedica-se, inicialmente, à análise do modo como as informações genéticas ingressam no mundo do Direito por sua qualificação jurídica. Neste ponto, examinamos a diversidade de regimes jurídicos a que é submetida a informação genética.

²⁶ É o que assevera Bernard Edelman: “Até o primeiro terço do século XX, o Direito estava em paz com as ciências e as técnicas e nada vinha atrapalhar esse idílio. A maneira como ele via o “vivent”, seja vegetal, animal, ou humano, como uma totalidade não apropriável (isto é, à disposição de todos), correspondia idealmente ao modelo tecnocientífico da natureza”. Tradução livre: “Juqu’au premier tiers du XXe siècle, le droit était en paix avec les sciences et les techniques et rien ne venait troubler cette idylle. La façon dont il envisageait le “vivant” qu’il soit végétal, animal ou humain, comme une totalité non appropriable (c’est-à-dire à la disposition de tout le monde), correspondait, idéalement, au modèle technico-scientifique de la nature” (EDELMAN, B. **La personne en danger...**, 1999, p. 307).

²⁷ Foucault definiu a biopolítica como um conjunto de mecanismos de poder que se exercem sobre a vida humana, em sua dimensão biológica, como indivíduo e como espécie. A biopolítica inclui a vida no terreno das lutas políticas e compreende a população em termos de fenômenos biológicos. Gerir a vida das populações e dos indivíduos, para incrementá-la e prolongá-la, passa a ser a tarefa primordial dos governos.

²⁸ LIMA, H. A. de. **Do corpo-máquina ao corpo informação: o pós-humano como horizonte biotecnológico**, Tese (doutorado) Universidade Federal de Pernambuco, 2004, p. 112-113.

No segundo capítulo, examinamos as bases normativas da proteção da pessoa em relação às suas informações genéticas, que se concentram: primeiro, na exigência do consentimento prévio e informado para a coleta das amostras biológicas e dos dados respectivos, que integraram os biobancos; segundo, na proteção da intimidade e da confidencialidade dos dados genéticos pessoais.

Após examinadas as bases ético-jurídicas da proteção da pessoa, passamos à análise dos mecanismos jurídicos de apropriação da informação genética humana, seja pelos direitos de propriedade, em sentido amplo, seja pelo instrumento contratual. Para tal, debruçamo-nos sobre a cadeia de circulação dos dados genéticos que vai da pessoa, titular originário das amostras, até sua apropriação e exploração por instituições de pesquisa ou de companhias privadas.

No terceiro capítulo, voltamo-nos às reflexões de Foucault e de outros autores que problematizam a relação entre o humano, o Direito e a técnica, para pensar em que medida o valor econômico e político das informações genéticas humanas vincula-se às tecnologias de poder da biopolítica contemporânea.

Discutimos, então, o modo pelo qual a autonomia privada, isto é, a possibilidade de autorregulação de interesses, confere ao Direito flexibilidade suficiente para regular o acesso, o uso e a exploração dos dados genéticos humanos. Pretendemos, também, perquirir como essa regulação opera na lógica tanto da biopolítica quanto da aceleração tecnocientífica e do capital.

Por fim, orientamos o nosso olhar à perda da centralidade do jurídico na instituição das relações sociais, que se reflete na sua incapacidade de efetuar escolhas políticas quanto aos rumos da tecnociência e seus efeitos sobre o futuro do humano.

CAPÍTULO I
DADOS GENÉTICOS HUMANOS:
A NATUREZA E SUAS RESSIGNIFICAÇÕES SOCIAIS

1. INFORMAÇÃO GENÉTICA: O DISCURSO JURÍDICO E A CONSTRUÇÃO DOS OBJETOS DE DIREITO

Bernard Edelman, em uma reflexão sobre a relação entre teoria e prática jurídicas, nos oferece um interessante modo de análise, que pode nos guiar no exame da maneira como a informação genética é apreendida pelo Direito. Para esse jurista francês, o papel peculiar da teoria jurídica é, de um lado, o de pensar como se dá a constituição do Direito, como um fato se torna Direito e toma lugar no sistema; de outro, encontrar uma razão comum às classificações e recortes múltiplos a que um fato é submetido ao ingressar no mundo jurídico.

Nessa linha de pensamento, realizaremos o exame da regulação jurídica dos dados genéticos humanos tendo como foco a reflexão sobre o modo pelo qual esse novo objeto tecnocientífico e econômico é apreendido pelo discurso jurídico. Além disso, em segundo momento, procuraremos compreender como essa regulação funciona e quais razões (ou racionalidades) a sustentam.

Para que possamos investigar a complexa operação que envolve a assunção dos fatos sociais pelo Direito, é preciso examinar os sentidos sociais dos objetos. Assim, tomando em conta a importância que a informação ocupa nas sociedades contemporâneas, a descrição e a análise dos processos sociotécnicos em que estão inseridos os bancos de dados genéticos constituem um dos elementos desta reflexão.

Os discursos e as práticas que envolvem a constituição e organização desses bancos de dados (por exemplo, quanto às suas finalidades e importância

para a ciência) revelam concepções sobre o corpo humano (o vivente humano) difundidas pelo pensamento tecnocientífico. Essas concepções encontram ressonância na articulação da tecnociência e do mercado e são decisivas para os sentidos das respostas dadas pelo Direito.²⁹

Temos, então, como ponto de partida o modo pelo qual um fato ingressa no Direito, que consiste na atribuição de uma qualificação, seja por meio de um novo texto legal, seja pela construção doutrinária ou jurisprudencial. Pela qualificação, define-se a natureza jurídica de uma coisa ou de uma ação humana, extraindo delas o que é jurídico.³⁰

Nesse processo, verifica-se, primeiro, a desvinculação entre a natureza científica e a natureza jurídica do objeto, que é alterada ao ser captado pelo Direito; segundo, a submissão do objeto a uma esfera de poder jurídico (poderes do sujeito sobre o objeto).

Na busca pela construção discursiva da natureza jurídica de um objeto, ou seja, sua qualificação operada por uma norma, não é a sua natureza científica que conta, mas as relações sociais em ele que está inserido – por exemplo, qual a utilidade e o valor econômico, ou o valor moral ou simbólico de um bem.

²⁹ Edelman nos mostra que isso que particulariza o Direito: “E, portanto, é inegável que o direito fornece respostas a questões que vêm de outros lugares e de outras práticas ; é inegável que o Direito não inventa nada, em sentido forte, nem o átomo nem a cibernética, nem mesmo, aliás, a família ou o Estado. Mas, se o Direito não inventa nada, é, contudo, a ele que se dirigem o sábio, o médico, o industrial ou o próprio Estado para sancionar suas práticas. O interesse do Direito situa-se, então, para além da invenção: ele situa-se no tipo de respostas que ele fornece”. Tradução livre: “*Et, certes, il est indéniable que le droit fournit des réponses à des questions qui viennent d'autres lieux et d'autres pratiques; il est indéniable que le droit n'invente rien, au sens fort ni l'atome, ni la cybernétique, non plus, d'ailleurs, que la famille ou l'État. Mais, si le droit n'invente rien, c'est pourtant à lui que s'adressent le savant, le médecin, l'industriel ou l'État lui-même pour faire sanctionner leurs pratiques. L'intérêt du droit se situe donc ailleurs que dans l'invention: il se situe dans le type de réponse qu'il apporte*” (EDELMAN, B. **La personne en danger**..., p. 19).

³⁰ Nas palavras de Edelman: A qualificação é o ato pelo qual o direito revela a natureza jurídica de uma coisa ou de um comportamento. O que seria, então, qualificar na verdade? É a operação que consiste em extrair o que é jurídico de alguma coisa ou de um comportamento. Tradução livre: “*...la qualification est ce par quoi le droit dévoile la nature juridique d'une chose ou d'un comportement. Qu'est-ce que qualifier en effet? C'est l'opération qui consiste à abstraire d'une chose ou d'un comportement ce, en eux, est juridique.*” (EDELMAN, B. **La personne en danger**..., p. 31).

Isso não significa uma independência do discurso jurídico sobre um objeto em relação aos discursos de verdade da ciência sobre esse mesmo objeto. Os discursos e os poderes que eles veiculam, determinam a conformação das relações sociais.³¹ E, é claro, as verdades enunciadas pela ciência sobre um objeto também estão imbricadas com a qualificação jurídica desse bem. Mas isso não quer dizer que o Direito pretenda identificar a natureza científica de um objeto com sua natureza jurídica.³²

No caso específico da informação genética, a complexidade dessa operação está ligada à multiplicidade de sentidos atribuídos à informação, no plano social e científico, que se transpõem para a qualificação jurídica, sem que haja, contudo, identidade entre esses sentidos.

Nas últimas décadas, de forma cada vez mais intensa, a informação transforma-se em uma chave explicativa central. Impulsionada pelo desenvolvimento das tecnologias de informação, espraia-se para todos os campos do conhecimento e da produção.³³

³¹ Discurso entendido a partir do pensamento de Foucault, como um conjunto de enunciados na sua materialidade, ou seja, compreender o discurso como um acontecimento (FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. São Paulo: Ed. Loyola, 2000, p. 57). Isso significa buscar sua função ao invés do seu sentido. Pretende, por meio do método genealógico, evidenciar esses mecanismos de poder do discurso. Anote-se, contudo, que o poder, nessa perspectiva, não é a origem do saber ou do discurso, o poder é algo que opera por meio do discurso; o discurso, por sua vez, é constituído por uma série de elementos que operam no mecanismo geral de poder (FOUCAULT, M. Diálogo sobre o poder. In _____, **Ditos e escritos: estratégia, poder-saber**. v. IV, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999, p. 253).

³² Nesse processo de qualificação, o discurso jurídico ora absorve, ora ignora os conceitos advindos de outros saberes: “O direito dos bens acolhe, no bojo das categorias jurídicas que o compõem, objetos cuja definição é amplamente abandonada à técnica. Ele sobrepõe suas análises e categorias às análises e às classificações de outras disciplinas, utilizando-as, modificando-as ou ignorando-as segundo seus fins. O que importa ao sistema jurídico que um determinado animal de fazenda pertença à raça equina ou asinina tanto que ele seja um imóvel por destinação, porque, nesse caso, a distinção biológica não tem nenhuma pertinência em relação aos critérios distintivos de categorias jurídicas em questão. Pode-se concluir a mesma coisa para a noção de informação.” Tradução livre: “*Le droit des biens accueille au sein des catégories juridiques qui le composent des objets dont la définition est largement abandonnée à la technique: il superpose ses analyses et ses classifications aux analyses et aux classifications des autres disciplines, les utilisant, les modifiant ou les ignorant selon ses fins. Qu’importe au système juridique que tel animal de ferme appartienne à la race équine ou asine pourvu qu’il soit immeuble par destination, puisque la distinction biologique n’a aucune pertinence vis-à-vis des critères distinctifs des catégories juridiques en cause. Il en va de même de la notion d’information*” (GALLOUX, J-C. **Ébauche d’une définition juridique de l’information**. Recueil Dalloz Sirey, 1994, 29.^a Cahier, Chronique, pp. 232-233).

³³ Não se pretende explorar o conceito de sociedade de informação, ou outros conceitos a ele relacionados, por conta de sua ambigüidade e pluralidade de sentidos. Não se trata de saber se as sociedades contemporâneas podem, ou não, ser incluídas na rubrica “sociedade de informação”, mas sim de examinar a importância fundamental da informação na atualidade (Sobre tema cf. MARTINS, H. The metaphysics of Information: the power and the glory of machinehood. In: Res-Publica. **Revista Lusófona de Ciência Política e Relações internacionais**. Lisboa, v. 1. 2005, p. 165-192).

Segundo Hermínio Martins, não há campo do conhecimento científico, lógico ou matemático (aí incluídas as ciências naturais e humanas) que não tenha sofrido o impacto da constelação informacional-computacional – desde a descrição, coleta e organização de dados, a experimentação, observação até a forma de conceitualização e construção de modelos. Presenciamos, com efeito, uma alteração nas nossas representações fundamentais da ciência.³⁴ As tecnologias da informação e da comunicação (TICs) determinam a maneira de conceber quase todos os campos do saber científico. Tornam-se, com isso, não apenas o propósito geral de toda tecnologia, mas uma *metatecnologia*³⁵, que engloba e informa todas as outras.

Mais do que uma revolução nas ciências e nas tecnologias, o advento de uma “constelação” de conceitos em torno da informação provoca profundas alterações nas nossas metáforas explicativas do mundo: “tudo na sociedade, cultura, natureza, a mente, tende a ser glosado ou redescrito em termos informacionais ou informórficos, seja porque está na moda ou tratado mais seriamente”.³⁶

De acordo com Hermínio Martins, pensadores de diversas áreas afirmam que “tudo é informação” e “informação é tudo”, para enfatizar a primazia da informação como estoque e fluxo, como meio e como instrumento, como um modelo de explicação para todos os campos da ciência, da vida, da cultura e da sociedade.³⁷ Com efeito, a partir da década de 1950, a informação adquire o *status* de terceiro elemento fundamental que compõe as coisas do mundo, ao lado do par matéria-energia.³⁸

³⁴ MARTINS, H. **Revista Lusófona de Ciência...**, 2005, p. 34.

³⁵ Com explica Hermínio Martins: “... ‘meta’ porque ela, cada vez mais, controla, aumenta, medeia e suporta, ou pode controlar, aumentar, mediar e suportar todas as variedades e os ramos da técnica em todos os domínios, militar ou civil”. Tradução livre: “... ‘meta’ because it increasingly controls, enhances, mediates and supports, or can control, enhance, mediate and support all varieties and branches of technique in every domain, military or civilian” (MARTINS, H. **Revista Lusófona de Ciência...**, 2005, p. 29).

³⁶ Tradução livre: “everything in society, culture, nature, the mind, tends to be glossed or redescribed in informational or infomorphic terms, whether is modishy or more seriously” (MARTINS, H. **Revista Lusófona de Ciência...**, 2005, p. 5).

³⁷ MARTINS, H. **Revista Lusófona de Ciência...**, 2005, p. 66.

³⁸ VIRILIO, P. **A arte do motor**. São Paulo: Estação Liberdade, 1996, p. 109.

Essa primazia da informação é especialmente percebida na biologia. A descoberta da estrutura do DNA, material que permite a transferência dos caracteres hereditários, na segunda metade do século XX, opera uma revolução na biologia, que transfere seu foco para a informação genética. É essa transformação fundamental na biologia, incitada pelas tecnologias da informação (bioinformática), que permite, por exemplo, o sequenciamento do genoma humano.

Esse novo enfoque da biologia altera profundamente a compreensão dos seres vivos, em especial dos seres humanos. No discurso científico, o ser humano passa, em grande parte, a ser identificado com as informações contidas no corpo, sejam elas biométricas ou genéticas. A biologia está, em larga medida, totalmente apoiada na ciência da informação; informação, é claro, digitalizada, capaz de ser processada.³⁹

As principais tendências da pesquisa genética e a conexão entre a biologia e a informática mostram a importância da informação – esse atual denominador comum entre homem, animais, vegetais e máquinas.⁴⁰

A tradução das bases de aminoácidos das moléculas de DNA para uma linguagem digital é facilitada pela própria explicação do que seja a informação ou o código genético dos seres vivos, eles também pensados como sistemas de informação, tal como os programas de computador.⁴¹ De fato, é o que está na base da teoria cibernética de Wiener, que sustentava a indistinção entre as mensagens enviadas às máquinas e aos seres humanos.

³⁹ MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world.** (Não publicado) Universidade de Lisboa, 2005, p. 27.

⁴⁰ “A informação obtida dessa forma é digital: meras cadeias de zero e uns feitos de luz. E nelas reside o ‘segredo da vida’, de acordo com o paradigma hegemônico da tecnociência contemporânea e apesar das resistências isoladas que o acusam de reducionista” (SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico: corpos, subjetividades e tecnologias digitais.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2. ed. 2003, p. 83).

⁴¹ MARTINS, H. **The informational transfiguration...** (Não publicado) 2005, p.89.

A cibernética pretendia exatamente desenvolver linguagens e técnicas para resolver o “problema do controle em geral”.⁴² As informações são, no sentido da cibernética, ordens de comando, modos de comunicação e controle que transitam entre um emissor e um receptor. O objeto da cibernética é o estudo da quantidade de informação medida pela manutenção da ordem, com vistas em evitar o aumento de entropia.⁴³

Como explica Godfrey-Smith, a ideia de que a informação genética codifica proteínas – ou seja, envia instruções para sua produção – advém de uma importação da teoria da informação da cibernética. A genética, porém, confere um valor semântico (teleossemântico) à informação genética – atribuição de sentido que é transformado em função biológica. Ainda que não se admita, os fatores genéticos são compreendidos de modo determinista em relação à formação do organismo vivo, tanto na literatura científica como nos meios de comunicação de massa. A analogia dos seres vivos a programas de computador estimula esse determinismo.

Godfrey-Smith, após apresentar uma série de objeções científicas à aplicação da teoria da informação na genética, pergunta-se por que uma teoria tão frágil preserva tanto prestígio. Uma das causas apontadas pelo autor é justamente a centralidade da informação no mundo contemporâneo. Para ele, o problema não é exatamente a aplicação da teoria da informação, pois ela é útil para explicar o mecanismo singular de como as moléculas de DNA transmitem mensagens para as moléculas de proteínas. O problema é a generalização dessa explicação para a formação dos organismos:

⁴² COSTA LIMA, L. DORIA, F. A. KATZ, C. S. **Dicionário Básico de Comunicação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2. ed., 1975. p. 68.

⁴³ COSTA LIMA, L. et al. **Dicionário Básico de Comunicação...** p. 237. e LIMA, H. L. A. de. **Do corpo-máquina ao corpo-informação: o pós-humano como horizonte biotecnológico**. Tese (Pós-Graduação em Sociologia) Recife, 2004, p. 90.

Assim, nós encontramos a visão de que dentre todos os caminhos causais que levam ao desenvolvimento de um organismo adulto, alguns desses caminhos causais são distintos, porque eles envolvem a “expressão” de uma mensagem genética codificada. Isto é, o conceito de codificação genética é usado, agora, para descrever e distinguir todos os caminhos causais nos quais estão envolvidos os genes. Esse uso do conceito de codificação genética, eu sustento, não tem nenhuma base empírica e não traz nenhuma contribuição para nosso entendimento.⁴⁴

A crítica de Godfrey-Smith pode ser radicalizada à luz do pensamento de Gilbert Simondon, que, no final da década de 1950, propôs um outro modo de pensar a informação, que não o da cibernética.

Não é nosso objetivo, aqui, explorar profundamente a complexidade do pensamento simondoniano. A proposta é concentrar-nos nos seus conceitos de informação e individuação, para entender sua crítica à cibernética, considerada, por ele, excessivamente reducionista. Ao invés da concepção da cibernética, para Simondon, a informação não é uma mensagem que flui de um emissor para um receptor: a informação nem é o termo nem é algo dado.⁴⁵

O conceito de informação de Simondon interliga-se ao de individuação, que, por sua vez, pressupõe o abandono da distinção clássica entre forma e matéria, prevalente na filosofia ocidental. Esse pensamento (hilemorfismo) considera o indivíduo como o resultado da conjunção entre uma matéria inerte e já dada com uma forma fixa que a organiza e a molda.⁴⁶ Subvertendo a tradição filosófica

⁴⁴ Tradução livre: “Thus we encounter the view that among all the causal paths leading to the development of an adult organism, some of these causal paths are distinctive because they involve the “expression” of a genetically encoded message. That is, the concept of genetic coding is now used to describe and distinguished the entire causal paths in which genes are involved. This use of the concept of genetic coding, I claim, has no empirical basis and makes no contribution to our understanding.” GODFREY-SMITH, Peter. On genetic information and genetic coding. In: **The scope of logic, methodology, and the philosophy of science**, vol. II. Dordrecht: Kluwer, 2002, pp. 387-400

⁴⁵ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa: o estatuto do saber no capitalismo informacional**. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) Universidade Estadual de Campinas, fev./2006, p. 171.

⁴⁶ Simondon propõe que a noção de forma seja substituída pela de informação, mas não no sentido da cibernética. Trata-se de uma dupla crítica: “A noção pura da forma deve, então, ser salva duas vezes do paradigmatismo demasiadamente sucinto: primeiramente, em relação à cultura antiga, por causa do uso redutor feito desta noção no esquema hilemórfico e, em segundo lugar, por causa do estado da noção de informação, para salvar a informação como significação da teoria tecnológica de informação na cultura moderna”. Tradução livre : “La notion pure de forme doit donc être sauvée deux fois d’un paradigmatisme trop sommaire : une première fois, relativement à la culture ancienne, à cause de l’usage réducteur qu’est fait de cette notion dans le schème hylémorphique ; une seconde fois, à l’état de notion d’information, pour sauver l’information comme signification de la théorie technologique de l’information dans la culture moderne” (SIMONDON, G. **L’individuation à la lumière des notions de forme et d’information**. Grenoble: Millon, 2005, p. 35).

ocidental, ele não partia do indivíduo para explicar a individuação (ontogênese).⁴⁷ Simondon afasta-se do esquema analítico que pretende estudar a constituição do indivíduo a partir de suas partes elementares (indivíduos ou partes já dadas que formam um indivíduo).

Assim, ele propõe-se a estudar o processo de individuação:

(...) como uma operação que resulta do encontro entre condições estruturais (germe cristalino) e energéticas (metaestabilidade) e uma singularidade (...) o ser individual não é compreendido como resultado mas como agente e ao mesmo tempo meio (*milieu*) do encontro de tais condições que, uma vez efetuado, o indivíduo prolonga. Em termos temporais, o ser individual não está no passado mas no presente, conserva sua individualidade na medida em que essa reunião constitutiva de condições se prolonga nele próprio.⁴⁸

⁴⁷ Nas palavras do autor: “Tentaremos compreender a ontogênese em todo o funcionamento de sua realidade, assim como conhecer o indivíduo por meio da individuação ao invés da individuação a partir do indivíduo”. Tradução livre: “*On essaierait de saisir l'ontogénèse dans tout le déroulement de sa réalité, et de connaître l'individu à travers l'individuation plutôt que l'individuation à partir de l'individu*” (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 24). A ontogênese, para esse filósofo, designa o devir do ser, que é, ao mesmo tempo, o ser. Devir e ser não são opostos (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 25). O termo “individuação” aparece na psicanálise e é cunhado por Jung “... para designar o processo de diferenciação psicológica do indivíduo em relação às demais pessoas durante o desenvolvimento da personalidade...” (DORIN, E. **Dicionário de psicologia**: abrangendo terminologias de ciências correlatas. São Paulo: Melhoramentos, 1978, p. 143). Em uma entrevista concedida a Ximena de Angulus, para discutir a tese de Ira Progoff, que havia trazido para o campo das ciências sociais o pensamento de Jung, ele afirma que “A individuação é um processo natural. É o que faz uma árvore tornar-se uma árvore; se interferirem nela, então adoece e não pode funcionar como árvore; mas se a deixarem entregue a si mesma, desenvolve-se até ser uma árvore. Isso é a individuação” (MC-GUIRE, W.; Hull, R. F. C. **C. G. Jung: Entrevistas e encontros**. São Paulo: Cultrix, 1982, p. 195). E, em seguida, reafirma “... que a individuação é um processo natural, que pode acontecer ‘sem consciência’” (McGuire, W.; Hull, R.F.C.. **C. G. Jung: Entrevistas...** p. 197).

⁴⁸ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...**, 1978, p. 166-167. Simondon explicita sobre essa questão que: “às noções de substância, de forma, de matéria são substituídas pelas noções mais fundamentais de informação primária, de ressonância interna, de potencial energético, de ordens de grandeza.” Tradução livre: “*aux notions de substance, de forme, de matière, se substituent les notions plus fondamentales d'information première, de résonance interne, de potentiel énergétique, d'ordres de grandeur*”. (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 33). Para entender essa ‘substituição’ de conceitos é preciso, antes, compreender aquilo que Simondon designa de transdução: “uma operação física, biológica, mental, social, pela qual uma atividade se propaga cada vez mais no interior de uma área, fundando esta propagação em uma estruturação gradual dos lugares da área operada: cada região da estrutura constituída serve de princípio de constituição à próxima região, de tal forma que uma modificação se estende, assim, progressivamente, ao mesmo tempo em que esta operação estruturante”. Tradução livre: “*une opération, physique, biologique, mentale, sociale, par laquelle une activité se propage de proche en proche à l'intérieur d'un domaine, en fondant cette propagation sur une structuration du domaine opérée de place en place: chaque région de structure constituée sert à la région suivante de principe de constitution, si bien qu'une modification s'étend ainsi progressivement en même temps que cette opération structurante*”. (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 33)

Para Simondon, a matéria não é inerte, é “matéria-movimento”, dotada de propriedades que determinam, de início, a individuação. A tomada de forma não se dá apenas por um processo de molde (pronto e finito), mas de modulação (um molde que se perpetua no tempo).⁴⁹ O filósofo dá o exemplo da fabricação de um paralelepípedo de argila: “A forma contém sinais de informação; a forma deve ser traduzida em sinais de informação para poder reencontrar de maneira eficaz a matéria quando, na origem, ela lhe era exterior. A individualização é uma modulação”.⁵⁰

Simondon estabelece uma distinção entre forma, sinal de informação e informação: “Pode-se nomear sinal o que é transmitido, forma aquilo em relação a que o o sinal é recebido no receptor e uma informação propriamente dita, o que é efetivamente integrado ao funcionamento do receptor após experimentar a *disparation* existente entre o sinal extrínseco e a forma intrínseca”.⁵¹

A informação aparece, aqui, como o que produz o sentido na tensão do encontro de realidades distintas no momento da formação de um sistema (processo de individuação). Ela não é prévia (como no pensamento cibernético), é sempre contemporânea e imanente.

⁴⁹ Assim, “um modelador é uma fôrma temporal contínua”. Tradução livre: “un modulateur est un moule temporel continu” (SIMONDON, G. **L’individuation...** 2005, p. 47)

⁵⁰ Tradução livre: “le moule est porteur de signaux d’information; la forme doit être traduite en signaux d’information pour pouvoir rencontrer efficacement la matière lorsque, à l’origine, elle lui est extérieure. L’individuation est une modulation” (SIMONDON, G. **L’individuation...**).

⁵¹ Tradução livre: “on peut nommer signal ce qui est transmis, forme ce par rapport à quoi le signal est reçu dans le récepteur, et information proprement dite ce qui est effectivement intégré au fonctionnement du récepteur après l’épreuve de *disparation* portant sur le signal extrinsèque et la forme intrinsèque” (SIMONDON, G. **L’individuation...** 2005, p. 224). O termo *disparation* é explicado por Simondon a partir da disparidade que existe entre as retinas do olho direito e do esquerdo, que nos permite enxergar o relevo. As imagens não podem ser idênticas, porque daí não resultaria uma “informação”, a imagem em relevo. Tampouco podem ter uma diferença tal que não possam se comunicar (SIMONDON, G. **L’individuation...** 2005, p. 223). O mesmo ocorre na transmissão de sinais entre um emissor e um sistema metaestável receptor. Gilles Deleuze explica que a *disparation* é o que define essencialmente um sistema metaestável, isto é a existência de “ao menos duas ordens de grandeza, de duas esferas de realidade díspares, entre as quais não existe ainda comunicação interativa. Ele implica, portanto, uma *diferença* fundamental, com um estado de dissimetria. Todavia, ele é sistema, ele o é à medida que, nele a diferença existe como *energia potencial*, como *diferença de potencial* repartida em tais ou quais limites (...) Simondon sustenta que disparação é mais profunda do que oposição, que a idéia de energia potencial é mais profunda do que a de campo de forças...” (DELEUZE, G. **A ilha deserta**. São Paulo: Iluminuras, 2006, p. 118).

Embora Simondon parta do exame do modo de constituição dos seres físicos, os regimes de individuação física e vital não são idênticos. No ser físico, a individuação encontra seu termo final que acaba por delimitar a fronteira entre meio e indivíduo.

O ser vivo, ao contrário, constitui-se em um processo de individuação permanente: O ser vivo é apresentado como um ser problemático, superior e, ao mesmo tempo, inferior à unidade. Dizer que o ser vivo é problemático, é considerar o devir como dimensão do vivente: ele é conforme o devir, que opera uma mediação. O ser vivo é agente e teatro da individualização.⁵²

Pensando anteriormente à explosão da genética e das biotecnologias, Simondon nos oferece outro modo de conceber o ser vivo, em especial, o humano, que não está submetido ao determinismo genético ou a sua redução a um processador de informações (genéticas e do meio).

Se pensarmos a partir de Simondon, a informação não é a mensagem que codifica e emana ordens de comando para a formação da dimensão orgânica, pois ela só adquire sentido no momento mesmo da individuação. Porém, nos discursos prevalentes sobre a genética, a informação que provém do gene – perene e determinante – é privilegiada no exame do modo de constituição do indivíduo orgânico, como esclareceu Godfrey-Smith.

Essa concepção reducionista, que vincula a cibernética ao conceito de gene, adapta-se, perfeitamente, à prevalência do elemento informacional nos discursos científicos atuais, como alerta Homero Alves de Lima:

Do mesmo modo, tornam-se compreensíveis as razões que levaram o gene a se converter numa entidade explicativa: é porque o gene associa em si dupla virtude físico-química e informacional, um princípio de causalidade físico-química e um princípio de causalidade cibernética. Uma vez dotado do duplo fundamento e do duplo determinismo, um físico-químico, e outro informacional-cibernético, o gene pode aparecer como figura suprema da equação molécula-gene-informação.⁵³

⁵² Tradução livre: “Le vivant est présenté comme être problématique, supérieur et inférieur à la fois à l’unité. Dire que le vivant est problématique, c’est considérer le devenir comme dimension du vivant : le vivant est selon le devenir, qui opère une médiation. Le vivant est agent et théâtre d’individuation”. SIMONDON, G. **L’individuation...** 2005, p. 29.

⁵³ LIMA, H. L. A. de. **Do corpo-máquina...** 2004, p. 103.

Esse “duplo determinismo”, a que se refere esse autor, forja uma concepção do humano, que dissocia a dimensão orgânica das informações genéticas, conferindo a estas um valor técnico-científico, mas também, econômico e político.⁵⁴

Recolhendo a importância da informação genética nas sociedades contemporâneas, o Direito a qualifica, definindo seu regime jurídico, o lugar que ela ocupa nos sistema e nos rearranjos que ela provoca ao ser incorporada no mundo jurídico.

A centralidade da informação ao mesmo tempo em que exigiu a sua transformação em um objeto de relações jurídicas, tornou complexa sua qualificação. Ademais, a absorção, pelo jurídico, de um conceito de informação reducionista como o da cibernética cria impasses específicos. Essa complexidade que afeta o processo de qualificação jurídica abrange toda a rede de seres vivos, entendidos como repositórios de informação.

M. A. Hermitte oferece um ponto de partida para essa compreensão, que se aproxima do pensamento de Edelman. Segundo ela, o processo de construção de um objeto de direito dá-se pela atribuição de um regime jurídico, que define quem são ou podem ser os titulares do direito que incide sobre esse objeto e quais são seus poderes.

Para tal, o objeto é definido a partir de categorias jurídicas já conhecidas pelo Direito e, eventualmente, de novas regras criadas no campo da legislação (que também são assimiladas pela literatura jurídica e pela jurisprudência mediante conceitos jurídicos, novos ou já existentes). As categorias jurídicas são construídas, assim, em um processo histórico. Por meio das sucessivas regulações jurídicas que incorrem sobre o objeto, realiza-se sua construção progressiva.⁵⁵

⁵⁴ Ainda que os biólogos ou geneticistas reconheçam que a relação de causa e efeito entre os genes e sua expressão fenotípica não seja direta, enfim, mesmo com a recusa do determinismo biológico, é possível verificar nas práticas de pesquisas e no senso comum enraizado socialmente e divulgado na mídia que, de alguma forma, passamos a nos compreender como o resultado de nosso genoma.

⁵⁵ HERMITTE, M. A. **Le droit est un autre monde**. Revue Enquête. n. 7. Édition Parenthèses, Marseille, 1998, p. 19 e seguintes. É de ressaltar que a formulação das categorias jurídicas na história não é linear, isto é, não se trata de uma linha evolutiva do Direito, que resultaria em um avanço prático e teórico da regulação jurídica. Ao contrário, como ensina António Manuel Hespanha, a história nos permite refletir sobre as fissuras, discontinuidades e contradições desse processo (HESPANHA, A. M. **Panorama histórico da cultura jurídica europeia**. Lisboa: Publicações Europa-America, 1997, p. 15).

O objeto sofre, dessa forma, um processo de abstração e fragmentação⁵⁶. O objeto do mundo real fragmenta-se em tantos objetos de direito quantos forem os diferentes regimes jurídicos a ele aplicados. As eventuais contradições existentes entre as diversas regulamentações são resolvidas pelo discurso jurídico, mediante a elaboração de conceitos abstratos que são próprios de cada uma das divisões ou de cada um dos ramos do Direito.⁵⁷

Nesse passo, no que concerne à qualificação jurídica da informação genética, o exame de documentos internacionais sobre dados genéticos humanos, do ordenamento jurídico brasileiro, assim como de ordenamentos estrangeiros, e, ainda, da bibliografia especializada, nos leva a identificar alguns consensos, mas também algumas contradições.

Na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, de 16 de outubro de 2004, art. 2º, (i), definem-se dados genéticos humanos como “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas”.

Nessa Declaração da UNESCO, estão consagrados princípios destinados à proteção da pessoa relativamente aos dados a ela associados, cujo eixo central situa-se: na exigência do consentimento prévio e informado para recolha, bem como para o tratamento, a utilização e a conservação dos dados e amostras biológicas; no direito de acesso a seus próprios dados; e na confidencialidade dos dados em relação a terceiros, corolária do direito à intimidade.

A Declaração circunscreve-se à proteção da pessoa pelo reconhecimento de sua autonomia e intimidade. Não há qualquer menção à apropriabilidade desses dados. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 11 de novembro de 1997, por sua vez, no seu art. 1º, enuncia: “O genoma humano

⁵⁶ Como a regulamentação não depende da sua natureza, mas sim das necessidades políticas, sociais e econômicas a ele associadas, o objeto jurídico não corresponde ao objeto no mundo concreto.

⁵⁷ HERMITTE, M. A. **Le droit est un autre monde...** 1998, p. 19.

constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana, assim como do reconhecimento de sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, é o legado da humanidade”.⁵⁸

Nas referidas Declarações da UNESCO, foi colocada em destaque a vinculação entre as informações genéticas e as pessoas, do que decorre a necessidade de instrumentos jurídicos de proteção. Além disso, a preocupação é garantir a liberdade de pesquisa, dentro dos limites éticos, e, por isso, a liberdade de circulação dessas informações.⁵⁹

Como consta do art. 4º da Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos da UNESCO, “O genoma humano no seu estado natural não deve levar a lucro financeiro”. Porém, os dados genéticos humanos, pelo investimento técnico-financeiro, podem, a *contrario sensu*, ser apropriados pela via das patentes ou de direitos relativos aos bancos de dados genéticos, conforme já assentado no Escritório Europeu de Patentes e no Escritório de Patentes dos Estados Unidos.⁶⁰

Essas declarações apenas nos oferecem pistas muito vagas da complexidade que envolve a natureza jurídica da informação genética humana. Permitem, contudo, vislumbrar, desde logo, a existência de regimes jurídicos distintos atribuídos às informações genéticas, cujas fronteiras não são claras, mas que já indicam que esses objetos oscilam entre o campo dos direitos da personalidade e o dos direitos patrimoniais.

⁵⁸ Sobre a crítica da noção de patrimônio comum da humanidade. Cf. BELLIVIER, F. *Le génome entre nature des choses et artefact*. Enquête. n. 7. 1998. LABRUSSE-RIOU, C. L'enjeu des qualifications: la survie de la personne. In: **Droits**. Paris, PUF, n. 13, p. 19-30; GALLOUX, J-C. In: **Ébauche d'une définition...**, 1994, p 141 e ss. www.dalloz.fr. Acesso em: 20 mar./2007.

⁵⁹ Como consta do art. 12, “b” da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: “A liberdade de pesquisar, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo as aplicações nos campos de biologia, genética e medicina, relativas ao genoma humano, deverão visar ao alívio do sofrimento e à melhoria da saúde das pessoas e da humanidade como um todo”. No mesmo sentido, o art. 12 da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, convoca Estados e pesquisadores a, dentro dos princípios ali consagrados, incentivar a livre circulação dos dados a fim de fomentar a pesquisa e a colaboração internacional.

⁶⁰ CALVERT, J. **Gene patenting and utility requirement**. In: *New genetics and society*. v. 23, n. 3, dez./2004, p. 303 e ss.

Loïc Cadiet, ao buscar o estatuto jurídico da informação genética no Direito francês, discute sua inserção na categoria de pessoa ou de coisa, nos seguintes termos:

Em qual categoria do Direito deve-se classificar a informação genética? Sabendo que o mundo do Direito se divide, exclusivamente, entre coisas e pessoas, as primeiras sendo objetos de direito e as segundas sujeitos de direito, a tendência natural do jurista é de se perguntar se a informação genética pertence à categoria das coisas ou à categoria das pessoas. Opõem-se, assim, uma concepção *realista* e uma concepção *personalista* da informação genética.⁶¹

Cadiet sustenta que a opinião majoritária da bibliografia especializada francesa compreende a informação genética como um elemento da pessoa, um elemento do corpo humano: “A informação genética do indivíduo, na medida em que ela é um elemento do corpo, pertenceria, então, à categoria das pessoas”.⁶²

Esse jurista francês, todavia, contesta a pertinência e a utilidade dessa classificação. Ao qualificar a informação genética como coisa, os autores utilizam, ora a categoria das *res communis* e, portanto, inapropriáveis, ora, a incluem dentre os elementos do corpo humano, que são coisas fora do comércio, extrapatrimoniais. O que não se afasta tanto dos que a situam na categoria de pessoa, e que, por essa razão, consideram, também, a informação genética como elemento vinculado ao corpo humano.⁶³

⁶¹ Tradução livre: “Dans quelle catégorie du droit faut-il classer l'information génétique? Sachant que le monde du droit se partage exclusivement entre les choses et les personnes, les premières étant objets de droit et les secondes sujets de droit, la tendance naturelle du juriste est de se demander si l'information génétique relève de la catégorie des choses ou de la catégorie des personnes. S'opposent ainsi une conception *réaliste* et une conception *personnaliste* de l'information génétique” (CADIET, L. La notion d'information génétique en droit français. In: CADIET, L.; LABERGE, C. M.; KNOPPERS, B-M. **La génétique humaine: de l'information à l'informatisation**. Paris/Montréal: Litec/Themis, 1992, p. 49-50).

⁶² Tradução livre: “L'information génétique de l'individu, en tant qu'elle est un élément du corps humain, relèverait donc de la catégorie des personnes.” (CADIET, L. *et al.* **La notion d'information génétique en droit français...** 1992 p. 52). Segundo esse jurista, a teoria realista teria como maior expoente Jean-Christophe Galloux, para quem a informação genética humana não se distinguiria da informação genética de outros seres vivos, que são tranquilamente classificadas como coisas.

⁶³ CADIET, L. et al. **La notion d'information génétique en droit français...** 1992, p. 52-53.

Segundo o autor, ao reconhecer o pertencimento da informação genética ao corpo humano, ela se submete ao estatuto jurídico do corpo, pouco importando a distinção entre pessoa e coisa. O Direito confere um regime jurídico próprio ao corpo humano, ao assegurar, em termos gerais, sua inviolabilidade e indisponibilidade.⁶⁴

Por fim, Cadiet, ao recusar a classificação das informações genéticas como objeto de um direito subjetivo – tanto de propriedade como de personalidade –, entende que elas são parte das liberdades fundamentais, do direito ao respeito do corpo humano e do direito ao respeito da vida privada.

É nessa perspectiva que Cadiet estabelece a distinção entre os dados genéticos relativos ao genoma de uma pessoa e dados genéticos contidos no genoma da espécie humana:

Ora, não se trata exatamente da mesma coisa. Saber que um indivíduo é portador de um gene deletério, que provocará, em certo número de anos, tal doença monogênica é, sem dúvida uma informação relativa ao genoma desse indivíduo e, sob esse aspecto, uma informação genética. Mas, essa informação, dita genética por elipse, não designa propriamente uma mensagem bioquímica endereçada pelo gene à célula para sintetizar a proteína da qual a célula precisa para assegurar sua função: trata-se somente de uma expressão. Do ponto de vista do direito, esses dois conceitos de informação não provocam os mesmos problemas e não são, desta forma, elegíveis às mesmas qualificações. Poder-se-ia perguntar, aqui, se a descoberta da tal procedimento genético pode fazer objeto de uma patente, questão esta amplamente dependente de saber se a *informação contida* no genoma humano é uma simples coisa ou um elemento da pessoa.⁶⁵

⁶⁴ O estatuto do corpo humano não deixa de ser problemático. Como ressaltam Christine Noiville e Florence Bellivier, hoje, os elementos do corpo humano entram no comércio jurídico, ainda que por um regime especial, que privilegia a extrapatrimonialidade. (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant**: Le droit de la circulation des ressources biologiques. Paris: L. G. D. J, 2006, p. 72)

⁶⁵ Tradução livre : Or, ce n'est peut être pas exactement la même chose. Savoir qu'un individu est porteur d'un gène délétère qui provoquera, dans un certain nombre d'années, telle maladie monogénique est sans doute une *information relative au génome* de cet individu et, à cet égard, une information génétique, mais cette information, dite génétique par ellipse, n'est pas à proprement parler le message biochimique adressé par le gène à la cellule pour synthétiser la protéine dont cette cellule a besoin pour assurer sa fonction; elle n'en est que l'expression. Du point de vue du droit, ces deux concepts d'information ne soulèvent pas les mêmes problèmes et ne sont donc pas éligibles aux mêmes qualifications. Ici, on pourra se demander si la découverte de telle procédure génétique peut faire l'objet d'un brevet, question largement dépendante du point de savoir si l'*information contenue dans le génome* humain est une simple chose ou un élément de la personne. (CADIET, L. **La notion d'information génétique...**, p. 48).

A essas duas noções de informação genética correspondem proteções jurídicas distintas:

Dois pilares da liberdade física, o respeito ao corpo humano se aplica à informação genética primária, essa que se encontra contida no genoma; já o respeito à vida privada encaixa-se mais no *status* de informação genética derivada, essa que é relativa ao genoma do indivíduo. Esquemáticamente, a proteção da informação genética primária seria comandada pelo direito ao respeito do corpo humano. Existiria, assim, um direito ao respeito da informação genética primária, elemento do corpo humano. (...) Quanto aos problemas levantados pela informação genética secundária. (...) O que está, em verdade, em questão é a difusão da informação genética secundária, e o regime dessa difusão deve ser comandado pelo direito à vida privada, pois a informação relativa ao genoma de um indivíduo é uma informação pessoal, e dessa forma, confidencial, sobretudo quando se trata de um dado médico. Consequentemente, existiria um direito ao sigilo da informação genética secundária, elemento da vida privada⁶⁶

Marie-Isabelle Malazaut vai mais longe nessa distinção proposta por Cadiet. Para ela, as informações genéticas relativas às pessoas são dados pessoais e pertencem ao âmbito dos direitos da personalidade. Já as informações contidas no genoma humano, desde que sofram investimento humano (intelectual e financeiro), podem ser objeto de apropriação privada, especificamente pelo Direito das patentes.

Em sua tese, a jurista francesa estabelece, então, um regime jurídico dúplice para as informações genéticas humanas: um, no campo dos direitos da personalidade; outro, no campo dos direitos patrimoniais.⁶⁷ Para a autora, essa duplicidade não implicaria qualquer contradição, pois se explica pela diferença das

⁶⁶ Tradução livre: “Des deux piliers de la liberté physique, le respect du corps humain s’applique plutôt à l’information génétique primaire, celle qui est contenue dans le génome, tandis que le secret de la vie privée rend davantage compte du statut de l’information génétique dérivée, celle qui est relative au génome de l’individu. Schématiquement, la protection de l’information génétique primaire serait commandée par le droit au respect du corps humain. Existerait ainsi un **droit au respect de l’information génétique primaire, élément du corps humain**. (...) Quant aux problèmes soulevés par l’information génétique secondaire. (...) Ce qui est alors en cause, c’est la diffusion de l’information génétique secondaire et le régime de cette diffusion doit être commandé par le droit au respect de la vie privée car l’information relative au génome de l’individu est une information personnelle, donc confidentielle, surtout lorsqu’elle est médicale. Par conséquent, existerait aussi un **droit au secret de l’information génétique secondaire, élément de la vie privée**. (CADIET, L. *La notion d’information génétique...* p. 63-64).

⁶⁷ MALAZAUT, M-I. *Le droit face aux pouvoirs des données génétiques*. Paris: PUAM, 2000, p. 208.

próprias informações genéticas. É esta a conclusão da autora, duas espécies de informação genética, dois regimes jurídicos distintos:

É, então, possível considerar que o direito à proteção, do qual os dados genéticos contidos no genoma podem ser objeto, analisa-se de maneira muito diferente dependendo se o direito recai sobre os dados genéticos relativos ao genoma humano ou sobre os dados genéticos contidos neste último. Em um ou em outro caso, a finalidade na qual esta prerrogativa se inscreve é diferente. Na primeira hipótese, trata-se de proteger os investimentos humanos que lhe foram destinados. Essa diferença de finalidade explica, assim, que o direito à proteção dos dados genéticos obedeça a dois regimes jurídicos distintos.⁶⁸

Nathalie Mallet-Poujol, de modo similar, desdobra a qualificação jurídica das informações em geral (inclusive as genéticas). A jurista francesa assevera que o conhecimento sobre a estrutura parcial ou total de genes, assim como os elementos de deciframento e sequenciamento de genes, é informação “bruta”⁶⁹, ou seja, “a representação de fatos ou de idéias, aquela que nutre os bancos de dados, aquela que se compila, informação de atualidade como o dado ‘de base’ que inspira nossos discursos”.⁷⁰ A informação “bruta” integra a categoria das *res communis*, sendo, portanto, inapropriável.

As informações genéticas, por outro lado, referem-se ao conceito de dados pessoais, especificamente, dados pessoais de saúde⁷¹, protegidos pelos direitos da personalidade:

⁶⁸ Tradução Livre: “*Il est donc permis de considérer que le droit à la protection, dont les données génétiques contenues dans le génome peuvent faire l’objet, s’analyse très différemment selon que le droit porte sur les données génétiques relatives au génome humain ou selon qu’il porte sur les données génétiques contenues dans ce dernier. Dans l’un et l’autre cas, la finalité dans laquelle s’inscrit cette prérogative est différente. Dans la première hypothèse, il est question de protéger l’intimité génétique des personnes identifiées par cette information, dans la seconde il est question de protéger les investissements humains qui lui sont consacrés. Cette différence de finalité explique ainsi que le droit à la protection des données génétiques obéisse à deux régimes juridiques distincts*”. (MALAZAUT, M.-I. **Le droit face aux pouvoirs...** 2000, p. 237-238).

⁶⁹ MALLET-POUJOL, N. Les bases de données génétiques: des créations intellectuelles sous sujétion bioéthique. In: BEZERRA RAMIRES, M.; OVILLA BUENO, R. **El desarrollo tecnológico y propiedad intelectual**. Ciudad de México: UNAM, 2004. Disponível em: <http://www.bibliojuridica.org/libros/3/1328/9.pdf>. Acesso em: 15 jan./2007, p. 170.

⁷⁰ Tradução livre: “*la représentation de faits ou d’idées, celle qui nourrit les banques des données, celle que l’on compile, l’information d’actualité comme la donnée ‘de base’ qui inspire nos propos*”. (MALLET-POUJOL, N. **L’appropriation de l’information...**, 1997, p. 330 e ss. Disponível em www.dalloz.fr. Acesso em: 20 mar./2007).

⁷¹ Essa é natureza jurídica que decorre da Diretiva n.º 95/46/CE do Conselho da Europa sobre a proteção de dados pessoais, que foi incorporada pela legislação nacional dos países membros da União Européia.

Uma informação não-apropriável porque ‘coletiva’ foi proposta ao lado de uma informação não-apropriável porque “individual”.

As leis de polícia que regulamentam a maneira de usar as informações, coisas comuns, foram sugeridas paralelamente a uma “política” de um direito de personalidade reconhecido ao homem sobre as informações pessoais.

Essa recusa de qualquer direito de propriedade sobre a informação convida a revivificar o conceito de uso de uma coisa fora do comércio porque não-apropriável ou indisponível.⁷²

Entretanto, segundo a autora, a natureza de *res communis* não impede a exploração privativa e econômica desses bens, e cabe ao Direito regulamentar o seu uso:

A não-apropriação da informação não é, seguramente, um obstáculo a seu uso. J-C Galloux (op. cit., D. 1994, Chron. P. 229) lembra muito acertadamente como o art. 714 do Código Civil, com suas “leis de polícia” o regulamenta. Mas, importa também reafirmar a idéia segundo a qual o uso comum não impede a proteção do bem informacional! Com efeito, a apropriação é, sobretudo, reivindicada como meio de proteção do investimento feito em torno da coleta, estruturação e da estocagem da informação; a “reserva” exclusiva do bem, seu monopólio de exploração, que garante o domínio *erga omnes* de sua circulação e de sua reprodução. Ora, a não-apropriação não significa a não-proteção. O direito comum permite não somente as transações sobre a informação, mas também a proteção de certas informações “investidas”.⁷³

Subjacente à ideia de que a informação pode ser, ao mesmo tempo, *res communis* e objeto de relações jurídicas patrimoniais, está a compreensão dos dados genéticos como dados da natureza, informação “bruta”. É o investimento técnico e financeiro que justifica, por assim dizer, um uso privativo.

⁷² Tradução livre: “Une information non appropriable parce que ‘collective’ a été proposée aux côtés d’une information non appropriable parce qu’ “individuelle”. Des lois de police réglant la manière de jouir des informations, choses communes, ont été suggérées parallèlement à une ‘police’ d’un droit de la personnalité reconnu à l’homme sur ses informations personnelles. Cette récusation de tout droit de propriété sur l’information invite à revivifier le concept d’usage d’une chose hors commerce parce que non appropriable ou indisponible”. (MALLET-POUJOL, N. **L’appropriation de l’information...**, 1997).

⁷³ Tradução livre: “La non-appropriation de l’information n’est assurément pas un obstacle à son usage. Galloux J.-C. (op. cit., D. 1994, CHRON. p. 229) rappelle très justement combien l’art. 714 c. civ., avec ses ‘lois de police’, le réglementent. Mais il importe aussi de convaincre de l’idée selon laquelle l’usage commun n’empêche pas la protection du bien informationnel! En effet, l’appropriation est surtout revendiquée comme moyen de protection de l’investissement consenti autour de la collecte, la structuration et le stockage de l’information ; la ‘réservation’ exclusive du bien, son monopole d’exploitation, garantissant la maîtrise *erga omnes* de sa circulation et de sa reproduction. Or la non-appropriation ne signifie pas non-protection. Le droit commun permet non seulement les transactions sur l’information mais aussi la protection de certaines informations ‘investies’” (MALLET-POUJOL, N. **Appropriation de l’information...** 1997).

A categoria das *res communis* remete-nos para o problema de sabermos quais as coisas do mundo podem ser apropriadas, quais coisas podem se tornar objeto de direito. Na doutrina francesa, isso significa analisar como se passa do conceito de *chose* para o de *bien juridique*⁷⁴. A *chose* é tudo aquilo que pode se relacionar à pessoa e que pode ser objetivado; ela preexiste ao Direito. Dentre as coisas, encontram-se as coisas imateriais, como a energia, as ondas e, também, a informação.

Para definir um estatuto jurídico da informação “bruta”⁷⁵, Jean-Christophe Galloux faz a análise dessa passagem, caracterizando, primeiro, a informação como *chose* e, depois, como *bien*. Pois bem, a informação é uma coisa imaterial. Pergunta-se, então, o jurista francês, se ela é, do mesmo modo, um bem imaterial. Em outros termos, se a informação pode ser apropriada. Usualmente, consideram-se suscetíveis de serem objetos de direito, as coisas que apresentam valor econômico e utilidade.⁷⁶ Esse critério, todavia, não é suficiente, pois a inapropriabilidade de uma coisa decorre de uma decisão de política jurídica. Razão pela qual, segundo Galloux, “a maior parte das informações será constituída de coisas comuns”.⁷⁷

⁷⁴ Como explica Galloux: “A coisa é a noção primária que preexiste ao Direito, que pode existir antes do Direito e sem o direito (...) O direito de propriedade continua o modelo sempre citado para essa passagem da coisa ao bem: a coisa se tornaria um bem quando ela fosse apropriada por alguém” (Tradução livre: “La chose est la notion première qui préexiste au droit, qui peut exister avant le droit et sans le droit (...) Le droit de propriété demeure le modèle toujours cité pour ce passage de la chose au bien: la chose deviendrait un bien lorsque’elle serait appropriée para quelqu’un.” (GALLOUX, J. C. **Reccueil Dalloz Sirey...** 1994, p.234). A noção de bem e coisa são utilizadas em sentidos diversos no Direito brasileiro: “Bem e coisa não se confundem. O primeiro é gênero, a segunda, espécie. A noção de bem compreende o que pode ser objeto de direito sem valor econômico, enquanto a de coisa restringe-se às utilidades patrimoniais, isto é, as que possuem valor pecuniário. Mas, por sua vez, a noção de coisa é mais vasta do que a de bem, pois há coisas que não são bens, por não interessarem ao Direito, como a luz, o ar, a água do mar. Do mesmo modo, há bens que não são coisas, como os direitos e as prestações. O vocábulo *coisa* é empregado, também, em sentido ainda mais estreito, para designar tão-somente, os *objetos corpóreos*, como no Código Civil alemão” (GOMES, O. Introdução ao Direito Civil. Rio de Janeiro: Forense, 1998, p. 200).

⁷⁵ GALLOUX, J-C. **Ébauche d’une définition juridique de l’information...** 1994, p. 233

⁷⁶ AMARAL, F. **Direito Civil**: Introdução. Rio de Janeiro: Renovar, 2. ed. 1998, p. 297; PENTEADO, L. de C. Direito das coisas. São Paulo: editora Revista dos Tribunais, 2008, p. 52.

⁷⁷ Tradução livre: “une très large majorité des informations sera constituée des choses communes” (GALLOUX, J. C. **Reccueil Dalloz Sirey...** 1994, p. 234.

Exclui, com isso, o que denomina de “bens informacionais”: “A informação não se confunde, pelo menos imediatamente, com o que denominamos de ‘bens informacionais’, isto é, as informações, geralmente de conteúdo técnico, com valor econômico, sejam elas ou não protegidas por um direito de propriedade intelectual”.⁷⁸

Ora, como se sabe, caracterizar o que é a informação “bruta”, aquilo que não sofreu uma intervenção humana, criativa e técnica, no que diz respeito aos genes suscita muitas dificuldades. Pensadores de diversas áreas insistem, há bastante tempo, na indistinção entre natureza e técnica provocada pelos avanços da tecnociência.⁷⁹

Retomando o pensamento de Simondon, podemos observar como a separação entre forma e matéria subjaz ao conceito de “invenção” e, em sentido amplo, ao de artificialização do objeto pela intervenção do homem. Simondon explica que o hilemorfismo, que pressupõe a distinção entre forma e matéria, toma o objeto técnico não na sua individuação, mas na sua utilidade.

A concepção de invenção como imposição de uma forma fixa a uma matéria inerte decorre, para esse pensador, da subordinação da invenção ao modelo do trabalho. Trata-se de um modelo baseado na transmissão de ordens e comandos e, portanto, na dominação da natureza pelo homem, mas também da sujeição do homem pelo homem:

⁷⁸ Tradução livre: “*L’information ne se confond pas, du moins immédiatement, avec ce que l’on dénomme les ‘biens informationnels’, c’est-à-dire des informations, généralement à contenu technique, ayant une valeur économique, qu’elles soient ou non protégées par un droit de propriété intellectuelle*” (GALLOUX, J. C. **Reccueil Dalloz Sirey...** 1994, p. 232).

⁷⁹ Essa é a questão posta por Simondon ao discutir o “objeto técnico” e sua transformação decorrente dos avanços da biotecnologia, que acarretam uma proximidade do “objeto natural”, ou a perda de sua artificialidade: “Simondon demonstra então como a artificialização de um objeto natural produz efeitos opostos aos da concretização técnica; na sua análise, fica claro que o capitalismo está desenvolvendo a biotecnologia de um modo que perverte não só a vida natural, mas também o curso técnico” (SANTOS, L. G. Tecnologia, natureza e “redescoberta” do Brasil. In ARAÚJO, H. R. (org.) **Tecnociência e Cultura**: ensaios sobre o tema presente. São Paulo: Estação Liberdade, 1998, p. 39). Hermínio Martins explica, nessa mesma perspectiva, que a produção da tecnologia ultrapassa o nosso conhecimento sobre a vida, a biologia, e sobre o próprio objeto técnico, contrariando a crença moderna no nosso domínio completo sobre o mundo artificial criado pela inteligência humana (MARTINS, H. O deus dos artefatos: sua vida, sua morte. In: ARAÚJO, H. R. (org.) **Tecnociência e Cultura...** 1998. p. 155 e ss).

O esquema hilemórfico corresponde a uma certa relação governante-governados, uma relação de dominação que não reside unicamente nas relações jurídico-econômicas de expropriação dos meios de produção, mas repousa, em primeira instância, numa relação de domínio do homem sobre a natureza, da qual derivam as formas de sujeição do homem pelo homem. Transposta para o pensamento filosófico, a redução da operação técnica e inventiva ao trabalho é hipostasiada e convertida em “paradigma universal da gênese dos seres”.⁸⁰

Para Simondon, o que caracteriza o objeto técnico não é o regime de tempo trabalho, mas um “funcionamento operatório”, que pressupõe um ato de invenção, e que prolonga em si a idéia inventiva do homem “o objeto técnico assim elaborado define uma certa cristalização do gesto humano criador, e se perpetua no ser”.⁸¹

Essas separações (forma/matéria e natural/artificial) subjazem aos pressupostos de apropriação do vivente, encontrando eco nos requisitos legais de patenteabilidade.⁸² Pois, para o Direito, a distinção entre o que é natural e o que é obra humana, assim como o que é pessoa e o que é coisa, é absolutamente essencial. O Direito reenquadra as fronteiras móveis que separam o objeto técnico da natureza, e ambos do humano, para permitir a apropriação.

A inclusão da vida no regime da propriedade, desde a vida vegetal até o humano (passando pelos micro-organismos e pelos animais), forjou uma distinção entre vida natural e vida artificial; esta, fruto de intervenção técnico-científica do homem sobre a natureza:

⁸⁰ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** p. 151. Como explica Simondon, essas concepções estão ligadas à assimilação entre o homem e os objetos técnicos que é duplamente destrutiva. De um lado, porque a máquina torna-se propriedade do homem, que a toma de uma perspectiva exageradamente utilitarista e dominadora. De outro, o homem na sua função comunitária serve à máquina, “segundo os valores fundamentais do código do automatismo (por exemplo a rapidez das respostas aos sinais.” Tradução livre: “*selon les valeurs fondamentales du code de l'automatisme (par exemple la rapidité des réponses aux signaux)*”. As máquinas assimilam o homem, ainda, no sentido de calcular e normalizar suas performances. (SIMONDON, G. **L'individuation...**, 2005, p. 519-520).

⁸¹ Tradução livre: “*l'objet technique ainsi élaboré définit une certaine cristallisation du geste humain créateur, et le perpétue dans l'être*” (SIMONDON, G. **L'individuation...**, 2005, p. 512).

⁸² DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...**p. 155.

Há, então, uma dissociação entre homem/natureza que se opera no campo do próprio vivo, e que torna possível a distinção entre ser vivo natural e ser vivo artificial (...) de uma parte há a natureza (viva e inanimada) regida pelo simples jogo de suas regras próprias, de outra parte, a intervenção do homem, que tem por efeito modificar esse jogo.⁸³

No que concerne aos elementos genéticos, a questão é ainda mais complicada. O conceito de gene, antes de ser uma descrição de uma “realidade natural” é um conceito operacional.⁸⁴ Sua identificação com uma “coisa” que existe na natureza não passa, como alerta Haraway, de um fetiche:

Por exemplo, quando estamos falando de genética, a ideia de genoma humano é, frequentemente, introduzida como um “programa” para a natureza humana. A noção de programa envolve uma cognição em que “o programa” é tomado equivocadamente por uma coisa em si. O que está acontecendo aqui é que as camadas da abstração e do processamento que ingressaram em noções de produção de códigos e programas estão sendo, então, simplificadas ou confundidas com o real.⁸⁵

O Direito, a seu turno, não oferece um conceito jurídico de informação, absorvendo o modo como a concebe a cibernética:

Poderíamos avançar, para dar conta dos diferentes elementos que nos oferecem as teorias científicas antes lembradas, que a informação, do ponto de vista jurídico, não é outra coisa senão a forma ou o estado particular da matéria ou da energia suscetível de uma significação. Esta definição respeita a distinção fundamental entre o suporte e a semântica como sua

⁸³ Tradução livre: *“Il y a donc une dissociation homme/nature qui opère dans le champ du vivant lui-même, et qui rend possible la distinction vivant naturel et vivant artificiel (...) d’une part il y a la nature (vivante et inanimée) régie par le simple jeu de ses propres lois, et d’autre part l’intervention de l’homme, qui a pour effet de modifier ce jeu”* (EDELMAN, B. **La personne...**, 1999, p. 284-285).

⁸⁴ Michel Morange sustenta que o conceito de gene é, antes de tudo, um conceito histórico e cultural (MORANGE, M. *Déconstruction de la notion de gène*. In FABRE-MAGNAN, M.; MOULLIER, P. **La génétique, science humaine**. Paris: Bélin, 2004, p. 104). Diante disso, André Pichot chega mesmo a sustentar que “genética é uma ciência sem objeto” (PICHOT, André. *La génétique est une science sans objet*. In: **Revue Esprit**, Paris, maio/2001, p. 107. Para uma análise histórica da construção do conceito de gene, conferir: MUELLER-WILLE, S.; RHEINBERGER, H-J. G. 26 out 2004. Disponível em: <http://www.seop.leeds.ac.uk/entries/gene/>. Acesso em: 15 maio/ 2007.

⁸⁵ Tradução livre: *“For instance, when we’re talking about genetics, the Idea of the human genome is often introduced as the “program” for human nature. The notion of the “program” involves a cognitive where “the program” is mistaken for the thing itself. What is happening here is that the layers of abstraction and processing that have gone into producing notions of code and program are then simplified and mistaken for the real”* HARAWAY, D. J. **How like a leaf: an interview with Thyrza Nichols Goodeve**. Routledge New York/London, 2000, p. 93

indissociável ligação. Ela não faz da comunicabilidade um elemento de sua definição. Do ponto de vista jurídico, ele engloba as diferentes realidades às quais o sistema jurídico outorga o status de informação: os sons, as imagens, as formas dos objetos, os desenhos, as idéias e todos os frutos imateriais da indústria humana.⁸⁶

Sob esse prisma, a informação genética decodificada – a tradução de uma molécula de DNA do seu aspecto material – “ganha forma” de informação digital pelo “trabalho humano”.⁸⁷ Em verdade, a própria equiparação do “código genético” a um programa de computador mantém a divisão entre forma e matéria. A informação é a forma que irá moldar a dimensão orgânica da matéria. Como observa Homero Alves e Lima: “...pode-se concluir que o material genético é semelhante a uma mensagem escrita que, uma vez recebida pelo organismo, dirige e controla seu desenvolvimento”.⁸⁸

A transformação das sequências genéticas em objeto técnico, equiparáveis a programas de computadores, acompanha a diferença entre forma e conteúdo e entre matéria dada e trabalho intelectual. A invenção consiste em transcrever para a linguagem do código digital as moléculas orgânicas do DNA e identificar sua função.⁸⁹ As alterações semânticas dos conceitos de invenção e descoberta no campo dos direitos das patentes, exigidos para que ele pudesse se adaptar à apropriação da

⁸⁶ Tradução livre: *On pourrait avancer, pour tenir compte des différents éléments que nous livrent les théories scientifiques précédemment rappelées, que l'information, du point de vue du juriste, n'est autre que la forme ou l'état particulier de la matière ou de l'énergie susceptible d'une signification. Cette définition respecte la distinction fondamentale entre le support et la sémantique comme leur indissociable liaison. Elle ne fait pas de la communicabilité un élément de sa définition. Du point de vue juridique, elle rend compte des différentes réalités auxquelles le système juridique accorde le statut d'information: les sons, les images, les formes des objets, les dessins, les idées et tout les fruits immatériels de l'industrie humaine.* (GALLOUX, J-C. **Ébauche d'une définition juridique de l'information...** 1994, p.233)

⁸⁷ Embora essa concepção sirva para a apropriação da informação no campo da propriedade intelectual, a equação é alterada no funcionamento da economia da inovação, para a qual: “... a informação, considerada insumo e resultado do processo produtivo, é decisiva. Enquanto no paradigma do trabalho o humano é o princípio da ação técnica (forma que se impõe à matéria, no segundo [nas teorias da economia da inovação] as ações, aptidões e habilidades humanas constituem o objeto da ação técnica: são aquilo que é tratado e avaliado através dos instrumentos de cálculo de economia, inscritos nos sistemas técnicos” (DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** p.185). Mas, como adverte a autora: “Temos o ‘privilegio de nos submeter, ao mesmo tempo, ao regime do trabalho e ao da inovação” (DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.189).

⁸⁸ LIMA, H. L. A. de. **Do corpo-máquina...** 2004, p. 101.

⁸⁹ CALVERT, J. **Gene patenting and utility requirement...** 2004, p. 303 e ss.

informação genética apóia-se em um conceito reducionista de informação, tal qual a formulou a cibernética. A informação genética, compreendida como mensagem bioquímica que envia comandos para a formação de fenótipos (dimensão orgânica) torna-se patenteável pelo trabalho humano que lhe dá um “forma” digital.

A especificidade dos dados genéticos cria, assim, uma zona de indistinção entre as informações que deveriam ser consideradas *res communis* e aquelas passíveis de exploração privativa. Em relação às informações que podem ser objeto de relações patrimoniais e exclusivas, o debate trava-se em torno de sua qualificação como bens imateriais sobre os quais recairia algum tipo de direito de propriedade.

Embora a propriedade moderna tenha sido pensada para bens corpóreos, em especial para os de natureza fundiária, a realidade socioeconômica do séc. XX, impôs aos juristas a inclusão das coisas incorpóreas dentre os objetos de relações jurídicas.⁹⁰

Trata-se de um movimento intrínseco à propriedade moderna, veste jurídica da apropriação das coisas no capitalismo ocidental, como explica Henrique Seixas Meirelles:

[o] *dominium* se por um lado se subjectiva – mercê do aparecimento da idéia de direito subjetivo (M. VILLEY) – por outro lado, pelo lado da *res*, passa a articular-se com novas formas de riqueza e pour cause com novas categorias de bens incorpóreos (R. FRANCESCHELLI) – ex.: o próprio *fonds de commerce*, as patentes de invenção, os sinais distintivos, as marcas, os privilegia, etc. – que, como tais, não são redutíveis nem à categoria distintiva de *res* – “divisíveis” em *corpora* e *iura* (R. OUNIER) – nem integráveis na tradição “civilística” das *universitates*.⁹¹

A desmaterialização do direito, como adverte Guttman, não se deve apenas à apropriação de bens incorpóreos, mas já está colocada na absorção do conceito de bem jurídico à noção de mercadoria. Um bem é o que pode ser objeto

⁹⁰ GUTTMAN, D. *L'immatériel et les choses*. In: **Archives de Philosophie du Droit**, Paris, Sirey, Tomo 43, 1999, p. 86-87.

⁹¹ MEIRELES, H. da S.S. **Marx e o Direito civil**: para crítica histórica do paradigma civilístico. Separata do Suplemento do Boletim da Faculdade de Direito de Universidade de Coimbra. Coimbra, v. 35, 1990, p. 272.

de uma troca monetária.⁹² O que é decisivo é o seu valor de troca e não suas características concretas: “Não é mais como bem ou como direito, mas como valor que a coisa é possuída”.⁹³

Assim, mesmo que não se considere como um direito real por excelência⁹⁴, é inegável que o Direito qualifica os bens imateriais como objetos de direitos, por vezes, análogos ao direito de propriedade. É o caso da propriedade intelectual, seja dos direitos de autor, seja da propriedade industrial.

É pelo conceito de propriedade intelectual que a informação ingressa no mundo jurídico como um objeto de direito patrimonial. Como vimos, em princípio, isso excluiria a informação “bruta”, recaindo unicamente sobre criações do intelecto humano.

No entanto, a tendência verificada no sistema de patentes é permitir, cada vez mais, a apropriação da informação pura ou bruta. Não se trata mais de proteger as obras do espírito humano, mas o conhecimento sobre um objeto. O debate sobre o embaralhamento entre descoberta e invenção é abundante nas últimas décadas. Testemunham essa tendência não só o patenteamento de genes e de sequência de genes, mas também as patentes sobre algoritmos e fórmulas matemáticas.⁹⁵

⁹² GUTTMAN, D. *L'immatériel et les choses...* 1999, p. 91.

⁹³ Tradução livre: “*Ce n'est plus comme bien, comme droit, mais comme valeur que la chose est possédée*”. (GUTTMAN, D. *L'immatériel et les choses...* 1999, p. 93). E, assim, como assevera Eroulths Cortiano Jr.: “As definições legislativas abstraem ao máximo o proprietário, seus poderes e o objeto de apropriação, de forma a permitir que o modelo proprietário, por sua capacidade de infinita extensão, transforme-se em princípio proprietário” (CORTIANO JUNIOR. E. **O discurso jurídico da propriedade: uma análise do ensino do direito de propriedade**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 115).

⁹⁴ Para Guttman, isso reflete a subsistência do dogma do “corporalismo”, apesar da crise provocada pela realidade econômica dos bens imateriais. É o que explica a dificuldade em classificar a propriedade intelectual como direito real por excelência, assim como de explicar a circulação de créditos como direitos cujo objeto é uma coisa incorpórea. (GUTTMAN, D. *L'immatériel et les choses...*, 1999, p. 88-89). Para Luciano de Camargo Penteado, no sistema jurídico brasileiro, os direitos reais recaem sobre bens corpóreos e, apenas por exceção legal, sobre direitos incorpóreos: “A problemática se refere ao fato de toda a disciplina da estática e dinâmica dos direitos reais estruturar-se sobre o pressuposto da materialidade, pois registro e tradição (CC 1.226-1227), como modos aquisitivos, pressupõem uma corporeidade do bem objeto destes atos” (PENTEADO, L. de C. **Direito das coisas**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2008, p. 53). Em sentido contrário: MELLO, M. B. de. **Teoria do fato jurídico: plano da eficácia**. 1.ª Parte. São Paulo: Saraiva, 2003, p. 197.

⁹⁵ FRISSON-ROCHE, M-A. Le droit d'accès à l'information, ou le nouvel équilibre de la propriété. In: **Le droit privé français à la fin du XXe siècle**. Paris: Litec, 2001.p. 761.

Partindo dessa constatação, M. A. Frisson-Roche entende ser melhor abrir os olhos a essa realidade e regular a apropriação das informações, evitando assim que a prevalência absoluta da lei do mercado:

Por conseguinte, uma solução razoável, mais plausível, mais justa também, sem dúvida, para aquele que produziu a grande custo a informação, é a de reconhecer, de um lado, um direito de propriedade da informação para aquele que a produziu, e, de outro lado, um direito de terceiros a ter acesso à informação.⁹⁶

Para a jurista francesa, reconhecer e regular a propriedade sobre a informação, inclusive a genética, é a melhor forma de, simultaneamente, regular e proteger o direito de terceiros ao acesso.

De qualquer modo, mesmo aqueles que não admitem a apropriabilidade da informação “bruta”, não a excluem de relações patrimoniais. Segundo Mallet-Poujol, as informações não seriam o objeto dessas relações jurídicas, mas seu pretexto: “Pensamos nos inúmeros contratos de empresa desenvolvidos em torno de prestação de transmissão, distribuição e difusão telemática de informações, assim como nas cessões de direitos de autor operadas em torno de contratos de acesso a certas bases de dados”.⁹⁷

Nos termos da teoria clássica do Direito Civil, poderíamos dizer que, na perspectiva de Mallet-Poujol, a informação seria o objeto de uma prestação de fazer (prestar informações), mas não de um direito subjetivo.⁹⁸

⁹⁶ Tradução livre: “Dès lors, une solution plus raisonnable, plus crédible, plus juste aussi sans doute pour celui qui a produit à grand coût l’information, est de reconnaître d’un côté un droit propriété de l’information pour celui qui l’a produite, et d’autre côté un droit des tiers d’accéder à l’information” (FRISSON-ROCHE, M-A. In: **Le droit privé français...**, 2001, p. 761).

⁹⁷ Tradução livre: “L’on songe aux nombreux contrats d’entreprise développés autour des prestations de transport, de distribution ou de diffusion télématique des informations ainsi qu’aux cessions de droits d’auteur opérées autour de contrat d’accès à certaines bases de données” (MALLET-POUJOL, N. **L’appropriation de l’information: l’éternelle chimère**. Recueil Dalloz, 1997, p. 330 e ss. Disponível em www.dalloz.fr. Acesso em: 20 mar./2007).

⁹⁸ Considerando-se as informações como bens imateriais, caberia fazer a distinção entre o objeto da relação jurídica pessoal e o objeto da prestação: “As relações jurídicas pessoais apenas geram direitos e pretensões cujos correspectivos deveres e obrigações são pessoais, portanto, de fazer, não fazer ou dar (que, em rigor, é uma forma de fazer); não vinculam bens imediatamente, mesmo quando se relacionem ao dar alguma coisa. Nas relações jurídicas pessoais de crédito, o bem que, porventura, seja ; ‘devido’ constitui, apenas, objeto da prestação com que o devedor cumpre sua obrigação” (MELLO, M. B de. **Teoria do fato jurídico...** 2003, p. 204).

Diante da escassez de debate teórico no Brasil, essas questões suscitadas podem servir de base para pensar o estatuto da informação, no nosso Direito. Primeiro, no que tange às informações genéticas pessoais, podemos identificar sua vinculação ao direito à intimidade, consagrado no art. 5º, X da Constituição Federal e no art. 21 do Código Civil.

Segundo Danilo Doneda, embora não haja uma construção sistemática de proteção dos dados pessoais no Brasil, também encontramos regimes de tutela setoriais, como no Código de Defesa do Consumidor, na Lei de Sigilo Bancário, dentre outros. Danilo Doneda vincula expressamente a proteção de dados pessoais ao direito à privacidade, direito de personalidade, afastando uma possível caracterização da informação pessoal como um bem.⁹⁹ O direito à privacidade é concebido como uma forma de tutela da pessoa, que permita o controle dos *inputs* e *outputs* da informação, já que o controle sobre as informações pessoais é determinante para a construção da esfera da vida privada, na qual:

... a informação (mais precisamente as informações pessoais) coloca-se como elemento objetivo; e a construção da esfera privada, a finalidade, tomada em consideração juntamente com a cláusula geral de proteção da personalidade que a ressalta como um dos aspectos do livre desenvolvimento da personalidade.¹⁰⁰

O vínculo entre controle sobre o fluxo das informações pessoais e a proteção da privacidade está especificamente previsto na Resolução n.º 340/04 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas em dados genéticos humanos. Essa Resolução exige a obtenção do consentimento para a coleta e estocagem de material e dados genéticos, assegura direito de acesso aos dados genéticos, bem como de exigir sua retirada, a qualquer momento, dos bancos de dados (item III.7), e a garantia de confidencialidade (itens III.2 e III.11).

⁹⁹ DONEDA, D. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 72.

¹⁰⁰ DONEDA, D. **Da privacidade a proteção...**, 2006, p. 07).

No que se refere a sua apropriabilidade, no Direito brasileiro, em princípio, a informação só poderia ser apropriada se qualificada como obra protegida pelo direito autoral, ou como objeto de propriedade industrial.

Sérgio Staut Jr explica que:

Na linha traçada pelo discurso tradicional dos direitos autorais, só existem direitos autorais se houver criação. A atividade intelectual tutelada pelo direito autoral é aquela que implica a existência de um mínimo de criatividade e originalidade.

(...)

A atividade jornalística serve, perfeitamente, para ilustrar a presença e a necessidade de criatividade como elemento justificador da tutela jurídica autoral. O que se observa na atividade jornalística é que as notícias, em si mesmo, não são protegidas, o que se protege é a “novidade” agregada pelo autor aos fatos.¹⁰¹

Os direitos autorais abrem, no século XIX, o caminho para a apropriação das ideias, mas, para isso, era preciso subjetivá-las, torná-las fruto do intelecto de um autor, expressão de sua personalidade: “Permanecia, assim, um vínculo indissolúvel entre a idéia criada e o autor, vínculo necessário até para a atribuição de valor econômico à própria criação”.¹⁰²

Dessa forma, ainda que progressivamente relativizada pela indústria cultural¹⁰³, a criatividade ou originalidade permanece no discurso jurídico como pressuposto do direito autoral.

Do mesmo modo, a novidade e a atividade inventiva continuam figurando no Direito brasileiro como requisito indispensável de patenteabilidade, conforme art. 8º da Lei de Propriedade Industrial (Lei n.º 9.279/96).¹⁰⁴ No seu art. 10, prevê que, entre

¹⁰¹ STAUT JR., S. S. **Direitos autorais**: entre as relações sociais e as relações jurídicas. Curitiba: Moinho do Verbo, 2006, p. 72-73.

¹⁰² STAUT JR., S. S. **Direitos autorais...** 2006, p. 129.

¹⁰³ STAUT Jr. Destaca, também, o caráter essencialmente econômico dos direitos autorais, não obstante a ênfase da doutrina clássica no seu conteúdo personalíssimo: “...o sistema de proteção autoral procura tutelar, muito mais, todo um conjunto de interesses econômicos que envolvem a produção e a difusão dos produtos culturais do que propriamente o autor...”. (STAUT Jr., S. S. **Direitos autorais...**, p. 176).

¹⁰⁴ DEL NERO, P. A. **Propriedade intelectual e a proteção jurídica da biotecnologia**. São Paulo: Revista dos Tribunais. 2. ed. 2004, p. 106.

outros, não se consideram invenções: “I – descobertas, teorias científicas e métodos matemáticos” e “VI – apresentação de informações”.

Não se enquadrando nas hipóteses de propriedade intelectual, a informação “bruta” teria de ser incluída na categoria *res communis* ou de coisas fora do comércio, termos usados, muitas vezes, de forma indistinta na doutrina brasileira.¹⁰⁵ Pontes de Miranda, todavia, explica que:

Não se devem identificar *res extra commercium* e coisas não-suscetíveis de ser objeto de direito. Ser extra-comércio apenas significa não poder ser objeto de transmissão, salvo lei especial. Por outro lado, não se hão de identificar coisas comuns a todos (*res communis omnium*) e coisas sobre as quais nenhum direito pode haver: o que não pode haver, a respeito delas, é direito privado.¹⁰⁶

Esse jurista iguala as *res communis* aos bens públicos de uso comum: “O Estado (a União) tem sobre as *res communis omnium* direito público, de segundo grau, se são também do povo; daí poder limitar, por lei, o uso comum”.¹⁰⁷

De qualquer modo, ambas exprimem a idéia de que uma coisa não pode ser apropriada e, portanto, não entra no tráfico jurídico: “Em suma, nem todos os bens ou todas as coisas podem ser objetos de uma relação jurídica. É aqui que tem sentido de exclusão a classificação básica das coisas fora do comércio e do dado como estando no comércio”.¹⁰⁸

Essa diversidade de regimes jurídicos da informação, percebida no plano teórico, tanto na bibliografia nacional como estrangeira, está relacionada a

¹⁰⁵ Vejamos a definição de Caio Mário da Silva Pereira, coisas comuns são aquelas que: “podem ser utilizadas por qualquer pessoa, embora não dominadas”. E prossegue: “No estado de coisas comuns, o ar, o mar, embora não pertençam a ninguém, podem ser subordinados a regulamentação no seu uso, de forma que a utilização por um não embarace o tráfico aéreo, fluvial ou marítimo, o que significa que a coisa comum, utilizável por todos, nem por isto deixa de ter seu uso limitado ou disciplinado” (PEREIRA DA SILVA, C. M. **Instituições do Direito Civil**: introdução ao Direito Civil, teoria geral do Direito Civil. Rio de Janeiro: Renovar, v. I, 22. ed. 2007, p. 403-404).

¹⁰⁶ PONTES DE MIRANDA. **Tratado de Direito Privado**. Rio de Janeiro: Borsoi, 1972. t. 2, 3. ed. p. 177-178.

¹⁰⁷ PONTES DE MIRANDA. **Tratado de Direito Privado...** 1972. p. 178.

¹⁰⁸ FACHIN, L. E. **Teoria Crítica do Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 2. ed. 2000, p.162.

determinadas características atuais do modo como opera, hoje, o Direito. Duas tendências da regulação jurídica em geral manifestam-se com mais força na regulação da biotecnologia: a proliferação da chamada *soft Law* e a centralidade dos contratos.

A dubiedade de regimes jurídicos da informação genética, que se reflete na dificuldade de inseri-la tanto na categoria de coisas como na de pessoa, faz confluir na autonomia privada a regulação jurídica. Essa indeterminação na esfera jurídica acaba por exigir a criação de uma instância intermédia, que preencha o espaço entre os princípios que norteiam a matéria e a autonomia do sujeito. Essa intermediação é feita pela Bioética¹⁰⁹, que integra o conceito de *soft Law*.

O quadro normativo em que se inserem os contratos sobre o vivo é mais ou menos estrito, de acordo com a natureza do produto e o grau de transformação técnica sobre ele:

Ou estamos próximos da pessoa, mas o produto é facilmente regenerável ou não-nobre (cabelos, leite) e a liberdade contratual será grande, ou estamos próximos da pessoa, mas o produto é raro (órgãos) ou simbólico (sangue, esperma) e ela será reduzida; ou ainda, nos afastamos da pessoa e o produto sofreu, além disso, uma série de transformações, e a liberdade torna a ser a regra (medicamentos fabricados a partir do plasma humano).¹¹⁰

Essa fragmentação de instâncias de produção normativa e de decisões permite retomar a reflexão de Bernard Edelman. Ele nos lembra que as diferentes classificações a que é submetido um mesmo objeto, como visto no que toca à

¹⁰⁹ O termo Bioética é empregado para designar a ética na biomedicina e na biotecnologia. A expressão teve origem nos Estados Unidos (*bioethics*) e é amplamente utilizada desde a década de setenta. A bioética consagrou alguns princípios norteadores das práticas relacionadas à biomedicina e à biotecnologia, a saber, o princípio da autonomia, o princípio da beneficência ou da não-maleficência, e o princípio da justiça. Esses quatro princípios foram enunciados de forma sistemática por Beauchamp & Childress na obra clássica sobre o tema *Principles of Bioethics*, publicada em 1977 nos Estados Unidos (CALÒ, E. **Bioética, nuevos derechos y autonomia de La voluntad**. Buenos Aires: La Rocca, 2000, p. 99). São esses princípios que foram sendo recolhidos e reforçados tanto por documentos internacionais como por uma vasta literatura.

¹¹⁰ Tradução livre: “Soit l’on est proche de la personne mais le produit est facilement régénérable ou non noble (cheveux, lait) et la liberté contractuelle sera grande; soit l’on est proche de la personne mais le produit est rare (organes) ou symbolique (sang, sperme) et elle sera réduite; soit encore l’on s’est éloigné de la personne et le produit a en outre subi une série de transformations, la liberté redevient alors la règle (médicaments fabriqués à partir de plasma humain).” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...**, 2006, p. 92).

informação genética humana, impedem uma visão global do fenômeno jurídico e a construção de conceitos fundamentais do Direito.

O autor dá como exemplo o estatuto jurídico do corpo: se estudássemos a questão a partir das disciplinas ou ramos do Direito – direito penal, direito do trabalho, direito civil etc. –, “a ideia de corpo seria decomposta em *status* tão diferentes que eu não poderia mais formar um conceito. Dito de outra forma, o esfacelamento das categorias jurídicas não permite mais apreendê-los em sua natureza operatória”.¹¹¹

Se quisermos encontrar as razões comuns que fundam essas classificações díspares, podemos buscar algumas pistas nos consensos internacionais sobre a matéria, cujas linhas centrais são: a) exigência de consentimento para obtenção das amostras e tratamento dos dados; b) direito de acesso aos dados e garantia de confidencialidade; c) necessidade dos dados genéticos para o desenvolvimento científico, sobretudo na medicina; d) conveniência de conferir uma remuneração para o investimento técnico-financeiro na coleta e organização da informação.

Compreender essa intrincada regulação jurídica e, aparentemente, contraditória qualificação da informação genética, requer entender como o discurso jurídico se articula com outros discursos que circulam na rede social. Nas sociedades contemporâneas, o exame da relação entre Técnica e Direito, exige pensar as conexões entre uma nova concepção do humano, fruto da combinação entre tecnologias da informação e genética, com a tecnociência e o mercado.

Antes, porém, para que se possa ter uma dimensão do alcance e complexidade da questão, traçaremos um quadro das práticas sociais e científicas relacionadas à informação genética humana, elegendo como ponto de análise os bancos de DNA e as bases de dados genéticos.

¹¹¹ Tradução livre: “l’idée de corps serait décomposée en des statuts tellement différents que je ne pourrais plus en former le concept. Autrement dit, l’éclatement des catégories juridiques ne permet plus les appréhender dans leur nature opératoire” (EDELMAN, B. **La personne en danger...** 1999, p. 40).

2. BANCOS E BASES DE DADOS GENÉTICOS: RESERVA DE “MATÉRIA-PRIMA” PARA AS SOCIEDADES DA TECNOCIÊNCIA

Dada a diversidade de modelos de bancos e bases de dados genéticos, adotamos uma definição ampla, conforme o relatório *Creation and governance of Human Genetic Research Databases* da Organização de Cooperação para o Desenvolvimento Econômico (OCDE): “qualquer coleção de amostras das quais podem derivar amostras genéticas e dados relacionadas (tais como genealógicos, clínicos etc.) organizados de modo sistemático e usados para fins de pesquisa”¹¹². Isso exclui, portanto, os bancos de dados genéticos destinados à investigação criminal.

A literatura estrangeira sobre o tema costuma apontar como elemento distintivo dos bancos e das bases de dados em comparação a outros tipos de coleções de amostras de DNA, o fato de eles não estarem vinculados a um projeto de pesquisa específico.

Os bancos de DNA ou biobancos, de um modo geral, realizam a coleta, o processamento do material ou da amostra biológica, o transporte, o armazenamento e a distribuição dos recursos genéticos.¹¹³ Como ressalta Sandrine Cazé de

¹¹² Tradução livre: “any collection of samples from which genetic samples can be derived and related data (e.i. genealogical, clinical, etc.) organised in a systematic way and used for purpose of research” (OCDE, **Creation and governance of Human Genetic Research Databases**. p.34. Disponível em: http://www.oecd.org/document/50/0,2340,en_2649_34537_37646258_1_1_1_1,00.html Acesso em: 17/09/2008).

¹¹³ Como explica o relatório sobre as Coleções de Recursos Biológicos Humanos da INSERM: “Alguns laboratórios se especializaram na constituição de coleções colocadas à disposição de outras equipes de pesquisa. Além da conservação, eles asseguram a transformação, a distribuição e a cessão de amostras para usos diversificados de pesquisa. Assim, à atividade de coleta soma-se aqui uma atividade de serviço” (Tradução livre: “Certains laboratoires se sont spécialisés dans la constitution de collections mises à disposition d’autres équipes de recherche. Outre la conservation, ils assurent la transformation, la distribution et la cession d’échantillons pour des usages diversifiés de recherche. Ainsi, à l’activité de collecte s’ajoute ici une activité de service” (INSERM. Les collections de ressources biologiques humaines. **Repères**. fev./2005. p. 5. Disponível em www.inserm.fr. Acesso em: 30 nov./2006).

Montgolfier: "... a noção de serviço e de trocas é um critério maior de toda estrutura denominada banco."¹¹⁴

Os bancos de DNA contêm, normalmente, amostras biológicas (extratos de DNA, células, tecidos, órgãos) que são associados a outros dados essenciais à pesquisa genética. Em geral, as amostras biológicas correspondem, também, a dados genéticos digitalizados.¹¹⁵ Há, ainda, bases de dados que não contam com amostras biológicas e são constituídos apenas com dados digitalizados.

Independente da existência das amostras biológicas, neste estudo, pretendemos focar a informação genética em seu aspecto imaterial. É justamente a informação contida nas amostras biológicas que lhes agregam valor tanto para a pesquisa como para o mercado.¹¹⁶ Como salienta Paula Sibilia: "Uma vez seqüenciado o código, até mesmo essas moléculas tornam-se prescindíveis, pois o 'segredo da vida' já passou para as mãos da tecnociência".¹¹⁷

Esses bancos reúnem um grande número de dados indispensáveis ao desenvolvimento da farmacogenética, da genética de populações e da medicina personalizada. Em muitos países, sobretudo nos países centrais, tem sido considerado essencial para a definição de políticas públicas o conhecimento da genética, em especial para estudos epidemiológicos e para prevenção de

¹¹⁴ Tradução livre: "... la notion de service et d'échanges est un critère majeur de toute structure nommée banque." (MONTGOLFIER, S. C. de. **Collecte, stockage et utilisation des produits du corps humain dans le cadre des recherches en génétique: état des lieux historique, éthique et juridique; analyse des pratiques au sein des biothèques.** Tese de doutorado. Université René Descartes. Paris, 2002, p. 30).

¹¹⁵ Por outro lado, deve-se considerar como dados genéticos tanto o material como a informação, visto que esta pode ser retirada daquele (RMGA, DESCHÊNES M.; CARDINAL G., KNOPPERS B. M.; LABERGE C. et al., **Énoncé de principes sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations.** Recherche en Santé, v. 30, 2003, 1-4 (supplément). Disponível em: www.rmga.ca, Acesso em: 16/04/2009).

¹¹⁶ Desse modo, não nos ocuparemos de questões que dizem respeito exclusivamente ao aspecto material das amostras, tais como regras de segurança sanitária.

¹¹⁷ SIBILIA, P. In: **O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais.** 2. ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2003, p. 83.

doenças. É conferida igual importância ao desenvolvimento de novos tratamentos e medicamentos pela farmacogenômica.¹¹⁸

Em julho de 2008, foi aprovada uma lei nos Estados Unidos para promover a pesquisa genética destinada a garantir o acesso de todos à medicina personalizada. Um dos instrumentos principais para o cumprimento desse propósito é a construção de grandes bancos de material e informação genética. Na seção 2 dessa Lei, que contém as justificativas para sua edição, consta expressamente que:

Dando-se conta de que a promessa da medicina personalizada requererá contínua liderança Federal e colaboração de agências, expansão e aceleração das pesquisas genômicas, uma força de trabalho de genômica competente, incentivos para encorajar o desenvolvimento e a coleta de dados sobre a validade analítica, clínica e utilidade dos testes e terapias genômicas, bem como a melhora da regulação sobre a qualidade dos testes genéticos, sobre as propagandas de testes genéticos diretos ao consumidor e sobre o uso de informações genômicas pessoais.¹¹⁹

Após o sequenciamento do genoma humano, houve uma mudança de enfoque nas pesquisas em genética e genômica: além da continuidade das pesquisas sobre as doenças chamadas monogenéticas (vinculadas a um gene específico, como a

¹¹⁸ São pontos incluídos nos objetivos de praticamente todos os bancos de dados antes referidos. Ver também: MONTGOLFIER, S. C. **Collecte, stockage...** 2002, p. 23 e LABERGE, C. La génomique des populations exige-t-elle une “nouvelle” éthique? In: GRIMAUD, M. A.; HERVÉ, C.; KNOPPERS, B.; MOLINARI, P.; MOUTEL, G. (dir.). **Éthique de la recherche et santé publique: où en est-on?** Paris: Dalloz, 2006, p. 19.

¹¹⁹ Tradução livre: “*Realizing the promise of personalized medicine will require continued Federal leadership and agency collaboration, expansion, and acceleration of genomics research, a capable genomics workforce, incentives to encourage development and collection of data on the analytic and clinical validity, and utility of genomic tests and therapies, and improved regulation over the quality of genetic tests, direct-to consumer advertising of genetic tests, and use of personal genomic information*” (Genomics and Personalized Medicine Act de 15 de julho de 2008). É o que destacam, também, Joly e Knoppers: “Para assegurar a rápida validação de descobertas recentes da farmacogenômica, cientistas necessitarão de acesso a bases de dados populacionais de larga escala, com informações clínicas e moleculares vinculadas (por exemplo, o UK Biobank) para ajudar a tornar as hipóteses em dados válidos que possam confirmar a correlação entre variação genética, meio ambiente e efeitos de drogas”. Tradução livre: “*To ensure the rapid validation of fundamental pharmacogenomic, research finding, scientists will need access to large population-based databases of linked molecular and clinical information (for example, UK Biobank) to help turn hypotheses into valid data that can confirm the correlation between genetic variation, the environment and drug related effects.*” (KNOPPERS, B. M. JOLY, Y. **Pharmacogenomic data sample, collection and storage: ethical issues and policy approach.** Pharmacogenomic, 2006, v. 7, n. 2, p. 219. Disponível em: www.futuremedicine.com Acesso em: 25/08/2007).

fibrose cística e a doença de Huntington), há um grande investimento naquelas relativas às doenças multifatoriais ou complexas. Como explica Claude Laberge:

As novas cartas, o aumento do número de novos marcadores, a identificação em cadência geométrica de novos genes, as novas tecnologias de seqüenciamento em alta velocidade assim como os biochips permitem, atualmente, que se debrucem sobre a descoberta das “variantes genômicas” de suscetibilidade às doenças comuns, complexas e multifatoriais. Contrariamente às doenças hereditárias que decorrem de mutações “maiores” que por elas próprias supõem uma forte probabilidade, senão uma certeza, de contrair uma doença, os componentes genéticos das doenças complexas (como asma, hipertensão, diabete, certos tipos de câncer e psicoses) agem, freqüentemente, de maneira limitada, mas em conjunto com outras para aumentar o risco relativo da doença em conjunção com os ambientes de expressão. Trata-se aqui de uma rede de influências metabólicas, complexas e não lineares.¹²⁰

Para ilustrar, indicamos, brevemente, algumas das linhas prioritárias da pesquisa enunciada em artigo da Revista Nature, por cientistas do *US National Research Human Genome Institute*:

- contribuição da genética no desenvolvimento de doenças e na resposta a medicamentos;
- descoberta de variações genéticas que contribuem para resistência a doenças e boa saúde;
- suscetibilidade a doenças e resposta a drogas e predição antecipada de doenças;
- desenvolvimento de terapias baseadas em genes – medicamentos sobretudo, o design genético foi postergado, mas continua sendo um alvo;

¹²⁰Tradução Livre: “Les nouvelles cartes, l’augmentation du nombre de nouveaux marqueurs, l’identification à cadence géométrique de nouveaux gènes, les nouvelles technologies de séquençage à haut débit ainsi que les bio-puces permettent maintenant de s’attaquer à la découverte des ‘variantes génomiques’ de susceptibilité aux maladies courantes, complexes et multifactorielles. Contrairement aux maladies héréditaires qui découlent de mutations ‘majeures’ qui par elles-mêmes supposent une forte probabilité, sinon la certitude, de contracter une maladie, les composantes génétiques des maladies complexes (comme l’asthme, l’hypertension, le diabète, certains cancers et psychoses) agissent de façon souvent limitée, mais de concert avec d’autres, pour augmenter le risque relatif de maladie en conjonction avec les environnements d’expression. Il s’agit ici de réseaux d’influences métaboliques, complexes et non linéaires.” (LABERGE, C. Introduction. In: KNOPPERS, B. M.; SCRIVES, C.. **Génomique, santé et société**: questions émergentes pour les politiques publiques. Canadá: Projet de recherche sur les politiques publiques, 2004, p. 16).

- investigar como as informações genéticas de risco devem influenciar os comportamentos em relação à saúde e suas consequências.

No artigo, os autores destacam que na base de todas essas pesquisas estão os dados gerados pelo HGP (*Human Genome Project*) e outros bancos de dados. A informação e as tecnologias que permitiram esse processamento são as ferramentas essenciais da pesquisa genética.

O conhecimento das características genéticas de uma população, de suas variações genéticas, dos mecanismos de evolução e de adaptação, e das mutações constitui, desse modo, ferramenta básica para estudos epidemiológicos, para a farmacogenética e a farmacogenômica, a compreensão das doenças multifatoriais e para entender como se dá a interação entre genoma e ambiente.¹²¹

O relatório *Creation and governance of Human Genetic Research Databases* da OCDE sobre a criação e a governança das bases de dados genéticos humanos para pesquisa ressalta a diversidade de modelos adotados por essas bases de dados.

Esse documento descreve a diferença entre várias bases de dados quanto:

- ao número de amostras estocadas e à quantidade de indivíduos doadores; ao critério de seleção desses indivíduos (qual a população ou grupo de indivíduos será o objeto de estudo);
- ao tipo de dados incluídos nas bases (se apenas relativos ao DNA ou RNA, ou também a outros tipos de dados, como histórico médico, fenótipo, etnia, genealogia, dentre outros);
- à amplitude das finalidades a que serão destinados os dados coletados;
- ao tipo de financiamento (se público, privado ou em parceria entre setor público e privado);
- ao modo de garantir a privacidade dos indivíduos participantes e a confidencialidade dos dados;

¹²¹ CAMBON-THOSEN, A.; KNOPPERS, B. M.; SALLÉE, C. RIAL-SEBBAG, E. **Les bases de données génétiques populationnelles: un encadrement éthique et juridique spécifique nécessaire?** GenEdit. vol. 3, n. 1, 2005, p. 2.

- à forma de obtenção do consentimento dos participantes; à definição da propriedade dessas bases de dados.

De modo geral, esses bancos de dados genéticos destinam-se, sobretudo, a servir como repositório de material para pesquisas futuras. Trata-se de recursos estratégicos e, em alguns casos, raros.¹²² São reservatórios de material e dados genéticos com a finalidade de fornecer essa “matéria-prima” da pesquisa genética e genômica a diversas instituições de pesquisa e a companhias do setor biotecnológico.

Nessa perspectiva, várias bases de dados genéticos foram disponibilizadas na Internet para o acesso público. Os dados resultantes do Projeto Genoma Humano estão, assim, disponíveis no site do projeto para qualquer pesquisador. Esses dados estão situados no GenBank, uma base de dados de seqüências genéticas, coordenada pelo National Center of Biotechnology do US – National Institute of Health. Essa base armazena e distribui os dados enviados pelos cientistas ou por outras bases de dados públicas, garantindo o acesso livre e gratuito.

Seguindo esse mesmo modelo, o Projeto Hapmap reúne instituições de diversos países¹²³ para catalogar semelhanças e diferenças genéticas entre os seres humanos. O estudo vem sendo realizado com aproximadamente 270 amostras de DNA, coletadas em quatro populações: uma africana, duas asiáticas e uma população norte-americana com ancestrais europeus. O projeto é financiado por instituições públicas e companhias privadas; tem como finalidade construir uma base de dados com o mapeamento da variação genômica da espécie humana, para pesquisas futuras em saúde humana.¹²⁴ Os dados serão colocados em domínio público.

O EMBL-Bank – Nucleotide Sequence Database está hospedada no European Bioinformatics Institute (EBI) e é financiada por recursos públicos da Comunidade Européia. É constituída por seqüências de DNA e RNA fornecidas por

¹²² MONTGOLFIER, S. C. de. **Collecte, stockage et...** Paris, 2002, p. 41.

¹²³ Participam do projeto: Japão, Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, China e Nigéria.

¹²⁴ In: <http://www.hapmap.org>

pesquisadores e depósitos de patentes. O acesso é livre e irrestrito. O objetivo dessa base de dados é organizar e distribuir as seqüências de nucleotídeos de todas as fontes públicas disponíveis.¹²⁵

Assim como o EMBL-Bank, o biobanco do Japão é formado por seqüências de DNA e RNA fornecidas por pesquisadores japoneses ou estrangeiros. Ele é administrado pelo Instituto Nacional de Genética e permite acesso livre às bases de dados via internet. O projeto é financiado pelo governo japonês.

O Japão está desenvolvendo também um banco de dados de SNPs¹²⁶ da população japonesa, mediante a análise de algumas centenas de DNA. A finalidade da base de dados é a pesquisa da variação genética da população japonesa para desenvolvimento da medicina personalizada e da farmacogenômica. Os dados também são acessíveis livremente pela internet.¹²⁷

A cooperação internacional é vista, igualmente, como algo essencial. Por isso, o EMBL-Bank, O DNA Database of Japan e o Genbank formam um consórcio internacional – Internacional Nucleotide Sequence Database (INSDC), que provê o intercâmbio e a atualização dos dados.

A partir do final da década de 1990, outro tipo de bancos de dados, as bases de dados populacionais, começaram a ser desenvolvidos. O surgimento de grandes projetos de bases de dados de genética populacional segue a tendência das pesquisas em genômica e genética (em especial, os estudos epidemiológicos e da farmacogenômica) e transforma a maneira de pensar os biobancos e as coleções biológicas, como assinala Knoppers:

... houve uma mudança crucial na filosofia subjacente à ciência. Muitos biobancos contemporâneos, particularmente os biobancos baseados em população, estão sendo

¹²⁵ Disponível em: www.ebi.ac.uk/embl. Acesso em: 20 ago 2008.

¹²⁶ SNP – Single Nucleotide Polimorphism, ou seja, uma variação em um único nucleotídeo de um gene.

¹²⁷ Disponível em: <http://snp.imsv-toyo.ac.jp>. Acesso em: 20 ago. 2008.

organizados com o propósito geral de [servirem como] infraestruturas de pesquisa, com menor ênfase sendo colocada em testar hipóteses de pesquisa específicas. Preferencialmente, eles estão sendo desenhados, tanto quanto seja factível, para otimizar oportunidades científicas futuras e para permitir o compartilhamento de recursos entre toda a comunidade de pesquisa biomédica. Ao mesmo tempo, ao harmonizar ativamente o desenho e a condução dos estudos, é esperado que se facilite o compartilhamento de dados e amostras entre biobancos para promover análises conjuntas poderosas e rigorosas replicações de estudos.¹²⁸

O primeiro grande projeto de bases de genética populacional foi da deCODE Genetics na Islândia: ele data de 1998 e pretende criar uma base de dados genéticos de toda população islandesa – aproximadamente 240.000 pessoas.

O Estado islandês concedeu à Cia. deCODE Genetics o direito de exploração dessa base de dados.¹²⁹ Em verdade, o projeto tem por objetivo criar três bases de dados interligadas: uma, com informações médicas; outra, com informações genealógicas; e, por fim, uma com dados genéticos, vinculados a uma coleção de amostras de DNA.

¹²⁸Tradução livre: “*there has been a crucial change in the philosophy of the underlying science. Many contemporary biobanks, particularly population-based biobanks, are being set up as general purpose research infrastructures with little emphasis being placed on testing specific scientific hypotheses. Rather, they are being designed, as far as is practicable, to optimise future scientific opportunity and to enable sharing of the resource across the biomedical research community as a whole. At the same time, by actively harmonizing study design and conduct, it is hoped to facilitate the sharing of data and samples between biobanks so as to promote powerful pooled analyses and rigorous replication studies.*” (BURTON PR, F. I, KNOPPERS, B. M. The Global Emergence of Epidemiological Biobanks: Opportunities and Challenges. In Khoury M et al, **Human Genome Epidemiology**: Building the evidence for using genetic information to improve health and prevent disease. Second Edition. (Submitted January, 2008 – now accepted but under revision).

¹²⁹ Esse projeto ganhou destaque na mídia e na comunidade científica em razão das controvérsias que levantou. O ponto central das controvérsias em torno do banco de DNA da Islândia era o consentimento presumido, por lei, de toda população para o fornecimento dos dados controlados pelo Estado. A legislação sobre a criação da base de dados (Icelandic Act Health Sector Database – HSD Act) previu um prazo para a opção de retirada daqueles que não desejarem participar da base de dados. Segundo Bregman-Eschet, a autora ajuizou a ação para impedir a transferência dos dados de seu pai falecido para a base de dados. A Suprema Corte aceitou o argumento da autora no sentido de que seu direito à privacidade garantia seu interesse de recusar a inclusão das informações médicas de seu pai na base de dados (BREGMAN-ESCHET, Y. Genetic Databases and Biobanks: Who controls our genetic privacy? In: **Santa Clara Computer and High technology Law Journal**. no. 23, nov./2006, p.16-17). Para análise mais detalhada sobre o julgamento da Suprema Corte Islandesa conferir: GERTZ, R. An analysis of the Icelandic Supreme Court judgement on Health Sector Database Act. In: **Script-ed**. v. 1., issue 2, jun./2004. <http://www.law.ed.ac.uk/ahrc/script-ed/issue2/iceland.asp>. Acesso em: 12.03.2008. Em razão dessas reações negativas, a deCODE decidiu mudar o modelo de negócio para esse projeto. Atualmente, a deCODE está construindo seu próprio banco de DNA, mediante a coleta de amostras e dados genéticos e médicos junto a participantes, após obter seu consentimento informado. Os dados genealógicos são, segundo a própria companhia, obtidos em bases de dados públicas Disponível em: <http://www.decode.com/Population-Approach.php>. Acesso em: 15 jul. 2008).

Os dados médicos e genealógicos seriam fornecidos pelo Estado para que a DeCODE construísse as bases de dados, e as explorasse, com exclusividade, por 12 anos. Os dados genéticos seriam coletados diretamente pela própria companhia. O governo islandês pretendia, com isso, incrementar a economia e a indústria biotecnológica do país. A empresa deCODE Genetics celebrou contratos com a Hoffman Laroche com a Merck, para a exploração dessa base de dados.¹³⁰

No Reino Unido, o projeto de constituição de um banco de dados genéticos em escala populacional orientou-se, também, no sentido de explorar suas potencialidades para o desenvolvimento tecnocientífico. Ao mesmo tempo, buscou-se superar os fatores que geraram polêmica internacional em torno do banco islandês: a concessão de licença exclusiva a uma companhia privada e a cessão de dados de saúde da população sem consentimento individual prévio.

O UK Biobank tem por objetivo prover uma fonte única de recursos para pesquisa sobre a interação entre fatores genéticos e ambientais de doenças, que possam basear o futuro desenvolvimento de terapias e medicamentos e orientar políticas públicas de saúde, tudo isso com vistas em “melhorar a saúde das gerações futuras”. No folheto de informações aos futuros participantes consta que:

O UK Biobank tem por objeto estudar como a saúde de 500.000 pessoas, atualmente com idades entre 40-69 anos, de todo o Reino Unido, é afetada por seu estilo de vida, meio ambiente e genes. O propósito desse enorme projeto é melhorar a prevenção, o diagnóstico, e o tratamento de um amplo leque de doenças (como câncer, doenças cardíacas, diabetes, demência, e problemas vinculados) e promover a saúde em toda a sociedade.¹³¹

E no documento *UK Biobank: Protocol for a large-scale prospective epidemiological resource*, esses objetivos são detalhados e a metodologia do biobanco

¹³⁰ O site da deCODE Genetics especifica essas “alianças” (Disponível em: <http://www.decode.com/Pipeline/Alliances.php>. Acesso em: 15 abr. 2009).

¹³¹ Tradução livre: “UK Biobank aims to study how the health of 500,000 people, currently aged 40-69, from all around the UK is affected by their lifestyle, environment and genes. The purpose of this major project is to improve the prevention, diagnosis and treatment of a wide range of illnesses (such as cancer, heart disease, diabetes, dementia, and joint problems) and to promote health throughout society”. (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/Informationleaflet130608.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2009).

explicitada. Além de apontar outros procedimentos, indica que será realizado um acompanhamento dos participantes durante toda sua vida (exames de rotina e acesso aos prontuários médicos do participante).

O banco é constituído por amostras biológicas e informações associadas coletadas de 500.000 voluntários da população inglesa e escocesa em geral. Os participantes deverão responder a um questionário extenso sobre hábitos e estilo de vida, condições socioeconômicas, fornecer suas medidas físicas, amostras de sangue e urina, e permitir o acesso a seu histórico de saúde (prontuários médicos). Isso “...permite diferentes tipos de análises (e.g. genéticas, proteômicas, tratamentos individuais da metabolização de drogas, bioquímicas e hematológicas)”.¹³² Por essa razão, o biobanco é considerado: “um recurso unicamente rico para a investigação do porquê algumas pessoas desenvolvem doenças particulares enquanto outras não”.¹³³ E:

Além disso, quanto mais fatores são acessados e mais eventos de saúde acumulados ao longo do tempo, o recurso do UK Biobank se tornará cada vez mais valioso (e eficaz em termos de custo) aos pesquisadores para a avaliação da interligação complexa entre os diferentes fatores (alguns dos quais podem ser influenciados pelo desenvolvimento de uma doença e assim apenas acessível confiavelmente nesse tipo de recurso).¹³⁴

Em um projeto similar, a Universidade de Montreal (Québec, Canadá) está construindo uma base de dados, financiada exclusivamente por fundos públicos. E que pretende coletar, até 2011, amostras de 20.400 indivíduos da população

¹³² Tradução livre: “...allow many different types of assay (e.g. genetic, proteomic, metabonomic, biochemical and haematologic)” (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/UKBProtocolfinal.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2009).

¹³³ Tradução livre do original: “a uniquely rich resource for investigating why some people develop particular diseases while others do not” (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/UKBProtocolfinal.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2009).

¹³⁴ Tradução livre: “Moreover, as more factors are assessed and more health events accrue over time, the UK Biobank resource will become increasingly valuable (and cost-effective) to researchers for the assessment of the complex interplay between the effects of different factors (some of which may be influenced by the development of disease and so only reliably assessed in such a resource),” (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/UKBProtocolfinal.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2009).

québécois entre 40 e 69 anos. A finalidade é organizar uma fonte de recursos para pesquisas sobre a variabilidade genética de interesse médico para o funcionamento das doenças, ou seja, para pesquisa genômica voltada para aplicações clínicas e promoção da saúde pública:

O objetivo do CARTaGENE é criar um recurso público para acelerar o avanço da pesquisa sobre a saúde e o genoma.

(...)

CARTaGENE deseja tornar o banco de dados e o biobanco acessíveis aos cientistas para pesquisas cujo objetivo seja de melhor compreender a saúde e as doenças.

(...)

CARTaGENE permitirá aos pesquisadores ter o acesso aos dados e às amostras biológicas para pesquisas visando compreender por que certas pessoas desenvolvem certas doenças e outras permanecem saudáveis por quase toda sua vida.

CARTaGENE quer, assim, contribuir para o desenvolvimento de melhores diagnósticos, tratamentos e programas de prevenção de doenças difundidas na população, tais como: as doenças do coração, a osteoporose, o câncer ou a doença de Alzheimer.¹³⁵

Outro projeto, constantemente referido na literatura sobre o tema, é Estonian Genome Project, iniciado em 2001. O objetivo inicial da Estônia era estabelecer uma base de dados genéticos da quase totalidade de seus habitantes, com aproximadamente um milhão de amostras de DNA. Atualmente, a amplitude da base de dados foi redimensionada, com vistas em coletar 100.000 amostras (10.000 já haviam sido coletadas em 2005).

Serão coletadas amostras de sangue, dados de saúde, genealógicos e genômicos dos voluntários, sempre com o prévio consentimento informado. Os dados serão destinados a pesquisas sobre a interação entre genes e meio ambiente, desenvolvimento de novos tratamentos para doenças comuns, assim

¹³⁵ Tradução livre: “Le but de CARTaGENE est de créer une ressource publique pour accélérer l'avancement de la recherche sur la santé et la génomique.(...) CARTaGENE souhaite rendre la banque de données et la biobanque accessibles à des scientifiques pour des recherches dont l'objectif est de mieux comprendre la santé et les maladies.(...) CARTaGENE permettra aux chercheurs d'avoir accès à des données et échantillons biologiques pour des recherches visant à comprendre pourquoi certaines personnes développent certaines maladies, et d'autres restent en santé durant presque toute leur vie. CARTaGENE veut ainsi contribuer au développement de meilleurs diagnostics, traitements et programmes de prévention des maladies répandues dans la population telles que les maladies du coeur, l'ostéoporose, le cancer ou la maladie d'Alzheimer.” (In: <http://www.cartagene.qb.ac>).

como com finalidades estatísticas. A Estonian Genome Project Foundation poderá usar os dados para pesquisas próprias ou fornecê-los para terceiros, mediante pagamento de taxa ou gratuitamente.¹³⁶

Na Letônia, o Latvian Genome Project, iniciado, também, em 2001, tem por objetivo realizar a genotipagem da população da Letônia. Serão coletadas cerca de 2.700 amostras de DNA, vinculadas com informações clínicas, sobre o estilo de vida e dados genealógicos. A base de dados deverá servir para pesquisas sobre a predisposição para doenças e o desenvolvimento da medicina personalizada.¹³⁷

Em 2004, a Universidade Kebangsaan da Malásia (UKM), em conjunto com o Ministério da Saúde, vem organizando um banco de dados genéticos (The Malaysian Cohort Project). O projeto é coordenado pelo Instituto do Genoma da Malásia.¹³⁸

A finalidade é realizar pesquisas na área de saúde para populações asiáticas e do pacífico. O objetivo é aproveitar a diversidade genética da população, composta por diversos grupos humanos para o estudo sobre doenças genéticas multifatoriais, e da relação entre genes e meio ambiente no desenvolvimento de doenças.¹³⁹ Serão coletadas amostras de sangue e urina, bem como dados relativos à saúde dos participantes, dados fisiológicos, seus hábitos e estilo de vida, dados familiares e ambientais.

Também a partir de 2004, iniciou-se a organização de uma base de genética populacional no México, pelo Instituto Nacional de Genética Humana (INMEGEN). Esse projeto foi desenvolvido pelo Consórcio do Instituto de Medicina Genômica, com o apoio do Comitê Nacional de Ciência e Tecnologia, do Ministério da Saúde, da Universidade Autônoma do México e da Fundação Mexicana de Saúde.

¹³⁶ Dados retirados do site: <http://www.geenivaramu.ee>

¹³⁷ In: <http://www.bmc.biomed.lu.lv>

¹³⁸ In: http://www.genvault.com/pressreleases/20071106_Malaysian%20Cohort%20Project%20Adopts%20GenVault.pdf

¹³⁹ In: <http://www.nbbnet.gov.my/research%20project/exe%20summary/DrKoh.htm>

Segundo anuncia-se no site do INMEGEN:

A fin de conformar el Mapa del Genoma de los Mexicanos, el INMEGEN organizó las llamadas “**Jornadas Nacionales para la Elaboración del Mapa del Genoma de los Mexicanos**” las cuales tienen como objetivo principal recolectar muestras sanguíneas de 100 hombres y 100 mujeres oriundos de cada uno de los Estados participantes: Yucatán, Zacatecas, Sonora, Veracruz, Guerrero, Guanajuato, Tamaulipas, Durango, Oaxaca y Campeche. Cabe señalar que en los últimos tres estados, Durango, Oaxaca y Campeche, también se recolectaron muestras de hombres y mujeres pertenecientes a diferentes etnias.¹⁴⁰

Como outros bancos de dados do Hemisfério Norte, o projeto mexicano enuncia suas finalidades como uma forma de “criar soluções inovadoras para seus próprios desafios de saúde, já que ele focará a ligação entre variação genética na população mexicana, suscetibilidade a doenças e variedade de respostas a medicamentos”.¹⁴¹

A meta desse projeto é que as informações coletadas sejam utilizadas em pesquisas “que serão utilizadas para melhorar os cuidados de saúde da população mexicana. Esses estudos facilitarão, a seu turno, pesquisas que focarão nas informações genéticas da população mexicana relacionadas a causas significativas de morbidade e mortalidade no México, tal como degeneração muscular, diabetes mellitus, hipertensão e obesidade, câncer, doenças infecciosas e doenças cardiovasculares”.¹⁴²

¹⁴⁰ Disponível em: www.inmegem.gob.mx. Acesso em: 15 abr. 2009.

¹⁴¹ Tradução livre: “to create innovative solutions to its own health challenges as it will focus on the link between genomic variation in the Mexican population, disease susceptibility and drug-response variability” (SÉGVIN, B.; HARDY, B-j.; SINGER, P. A., DAAR, A. S. **Genomics public health and developing countries: the case of genomic Medicine (INMEGEN)**. Nature Reviews, outubro 2008, p. 55. Os autores desse artigo realizaram uma série de entrevistas com pessoas responsáveis ou envolvidas no desenvolvimento desse banco de dados. Como não há muita informação na página da internet do INMEGEN, tomamos por base as informações contidas no artigo citado.

¹⁴² Tradução livre: “... that will be used to improve health care for the Mexican population. These studies will in turn facilitate research that will focus on relating genomic information of the Mexican population to significant causes of morbidity and mortality in Mexico, such as muscular degeneration, diabetes mellitus, hypertension and obesity, cancer, infectious diseases, and cardiovascular diseases.” (SÉGVIN, B.; HARDY, B-j.; SINGER, P. A., DAAR, A. S. **Genomics public health and...** 2008, p.56).

A população alvo da primeira fase desse projeto são os “mestizos”, ou seja, a população em geral, e não os povos indígenas. Até outubro de 2008, haviam sido genotipados mais de 1.200 indivíduos de diferentes regiões do país. O INMEGEN decidiu postergar a coleta de amostras e dados de populações indígenas, em razão dos problemas políticos e éticos específicos que essa questão levanta.¹⁴³

No Brasil, não há, ainda, uma base de dados genéticos de alcance nacional. No entanto, o projeto de pesquisa “Ancestralidade genômica e identidade nacional – implicações biomédicas e forenses”, financiado pelo CNPq, tem por objetivo seqüenciar DNA de populações ameríndias e não-ameríndias, em todo o país, para mapear nossa ancestralidade genética, com possíveis aplicações em farmacogenômica e para aprimorar a identificação forense. A construção de uma tal base de dados decorre da natureza do projeto, mas foi postergada para uma segunda fase.¹⁴⁴

Outros biobancos são de menor escala e focam-se em grupos populacionais menores, como o Transnational Genomics Research in the African Diaspora (TgRIAD). Esse projeto é de iniciativa do Howard University National Human Genome Center (NHCC), uma organização privada sem fins lucrativos. A base de dados será destinada

¹⁴³ Segundo pesquisadores que estudaram o projeto mexicano: “A decisão do INMEGEN de adiar a coleta de amostras das populações indígenas do México foi motivada pelo incidentes, relatados local e internacionalmente, de safári de pesquisa e os bem conhecidos casos de utilização de amostras de DNA de indígenas, sem seu consentimento. Consequentemente, a fase dois, o mapeamento de haplotipos de populações indígenas, começou apenas recentemente, e INMEGEN está trabalhando com as comunidades para ajudá-las a compreender os objetivos, bem como os benefícios e riscos do estudo. Para atingir seus fins, INMEGEN está trabalhando com o Instituto de pesquisa antropológica da UNAM, o Ministério da Saúde em cada Estado, e com líderes de comunidades indígenas e cientistas sociais para traduzir os termos de consentimento informado nas línguas indígenas locais”. Tradução livre: *“INMEGEN’s decision to defer sampling of Mexico’s indigenous populations was motivated by the reported local and international incidents of safari research and well known cases of indigenous DNA sample use without consent. Consequently, phase two, the haplotyping of Mexico’s indigenous populations, has only recently begun, and INMEGEN is working with the communities to help them understand the goals as well as the benefits and risks of the study. Towards this end, INMEGEN has been working with the Institute of Anthropological research at the UNAM, the Ministry of Health in each state, and with indigenous community leaders and social scientists to translate the informed consent forms into local indigenous languages”* (SÉGVIN, B.; HARDY, B-j.; SINGER, P. A., DAAR, A. S. **Genomics public health and...** 2008, p.57)

¹⁴⁴ O projeto é coordenado pelo Prof. Francisco Mauro Salzano. Participam do projeto as seguintes instituições: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal de Minas Gerais, Universidade Federal do Pará, Universidade Federal do Paraná, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e a Universidade de São Paulo (informações obtidas na página do CNPq: <http://www.cnpq.br/programasespeciais/milenio/projetos/2005/12.htm>. Acesso em: 04 ago. 2008).

ao estudo da contribuição da genética e do meio ambiente para a distribuição diferenciada de doenças comuns e a variação na resposta a medicamentos, no contexto histórico e cultural dos afro-americanos e grupos populacionais da África.

Para tal, serão coletadas amostras de DNA, dados genealógicos, médicos e fenotípicos de 3.000 pessoas da população do sul, leste e oeste do continente africano, de descendentes de africanos nos Estados Unidos, no Caribe e talvez no Brasil.¹⁴⁵

O The Personalized Medicine Research Project, por sua vez, foi iniciado em 2002 pela Marschfield Medical Research Foundation, com o objetivo de estudar o efeito da variação genética nas doenças e na resposta a medicamentos, com vista no desenvolvimento da medicina personalizada.

Até 2004, o projeto coletou amostras de DNA, plasma e soro sangüíneo de 18.000 residentes de Marschfield, Wiscounsinnos EUA, com mais de 18 anos. Os participantes forneceram também informações médicas, genealógicas e ambientais. Na segunda fase, o projeto prevê a organização de uma base de dados com as informações coletadas e a criação de infra-estrutura para o mapeamento genômico. Por fim, na terceira fase, serão realizadas as pesquisas nas áreas da farmacogenética, da genética de populações e da epidemiologia genética.

Outro modelo de organização de bancos de dados genéticos é observado no Western Australia DNA Bank, que foi criado pelo governo federal por meio do National Health and Medical Research Council of Australia. Ele é coordenado por um Comitê de gerenciamento, formado por pesquisadores renomados, e supervisionado pelo Comitê de Ética em pesquisas em seres humanos da Western Australia University.

Esse projeto particulariza-se por uma estrutura em rede, que estoca, organiza e redistribui os recursos de diversos bancos e também de coleções já existentes no país. Ele não recolhe, assim, diretamente amostras e dados de participantes, mas intermedeia sua distribuição e a normatiza, do ponto de vista técnico-científico e ético-jurídico. Tal como os demais bancos genéticos, tem como objetivo “ajudar a Austrália

¹⁴⁵ In: <http://www.genomecenter.howard.edu/TGRIAD.html>

ocidental e pesquisadores médicos australianos a conduzir, mais facilmente, estudos de saúde de larga escala e, assim, acelerar sua busca por descobertas que podem mudar vidas”.¹⁴⁶

As formas de financiamento também variam entre essas diferentes bases de dados genéticas. Muitas são de iniciativa pública, como o projeto CARTaGENE, financiado exclusivamente por fundos públicos e administrado pela Universidade de Montreal.

O Projeto da Letônia é financiado e coordenado pelo Estado, em colaboração com diversas instituições de pesquisa, especialmente, o Biomedical Research and Study Centre e a Universidade da Letônia. De acordo com a legislação aprovada em 2002, será criada uma instituição de pesquisa estatal responsável pela administração dessa base de dados.

O Uk Biobank está sob a coordenação da UK Biobank Ltd., uma organização sem fins lucrativos, financiada pelos governos inglês e escossês, pelo Conselho de Pesquisa Médica e pelo Wellcome Trust.

O Projeto mexicano foi alavancado com recursos públicos, mas o quadro de diretores (board of Trustees) busca no setor privado outras fontes de financiamento, aí incluídas parcerias com empresas privadas e instituições de pesquisas privadas como “Nestlé (International Headquarters), Genoma Spain, the Pharmacogenetics for Every Nation Initiative, the Translational Genomics research Institute, Johns Hopkins University, The Broad Institute, the Human Genome Organisation, Pan-Asian SNP Consortium, and Public Population Projects in Genomics”.¹⁴⁷

Outros projetos combinam, desde logo, fundos públicos e privados, como o da deCODE Genetics. No projeto da Estônia a instituição responsável pela base de dados é a Estonian Genome Project Foundation, organização sem fins lucrativos. Inicialmente,

¹⁴⁶ Tradução livre: “... helping WA and Australian medical researchers to more easily conduct larger-scale health studies and so speed up their search for life-changing discoveries.” (Disponível em: www.wadb.org.au. Acesso em: 16 abr. 2009).

¹⁴⁷ SÉGVIN, Béatrice. HARDY, Billi-Jo, SINGER, Peter A., DAAR, Abdallah S. **Genomics public health and...** 2008, p.57.

havia sido firmado acordo com a companhia Egeen (EUA) para co-financiar o projeto e, em troca, fazer uso exclusivo da base de dados. O acordo terminou em 2004 e, atualmente, o projeto é financiado por fundos públicos (com a intenção de formar novas parcerias com o setor privado).

Há, por fim, os bancos de dados genéticos privados, como o da empresa Genomics Collaborative Inc.. Trata-se de um banco de dados genéticos de propriedade de uma companhia privada, com 600.000 amostras de 120.000 pacientes de todo o mundo, associada a dados fenotípicos, demográficos, familiares e de saúde.¹⁴⁸ Os dados são obtidos junto a médicos e hospitais, e tornados anônimos para evitar problemas com a proteção da privacidade e a obtenção de consentimento.

A empresa fornece as amostras e os dados para instituições de pesquisa ou companhias do setor biotecnológico, bem como oferece serviços associados a essa base de dados.¹⁴⁹ O serviço prestado pela companhia atrai tanto instituições de pesquisa como a indústria tecnológica pela capacidade de padronização na coleta, estocagem e organização de dados, e pela rapidez em fornecer grandes quantidades de amostras.¹⁵⁰

A Cytomyx Company, a seu turno, detém em torno de 140.000 amostras, associadas a dados médicos, obtidos, segundo seu website, por meio de uma rede de instituições doadoras.¹⁵¹ Em verdade, trata-se de um “biorrepositório” construído anteriormente pela Ardais Corporation e que foi adquirido pela Cytomyx em 2005.¹⁵²

¹⁴⁸ In: <http://www.bioserver.com/globalRepository/globalRepositoryoverview.cfm>

¹⁴⁹ MARK D. Uehling, Blood, sweat and tissue. **Bio-IT World** 17 mar./2004. In: <http://www.bioitworld.com/archive/031704/blood.html> Acesso em: 12.03.08.

¹⁵⁰ MARK D. **Bio-IT World...** <http://www.bioitworld.com/archive/031704/blood.html> Acesso em: 12.03.08.

¹⁵¹ Disponível em: http://www.cytomyx.com/cytomyx/biorepository_services.asp. Acesso em: 16 abr. 2009

¹⁵² HAWTHORNE, D. B.; KERINS, M.; MACKENZIE, C. **Ardais(R) and Cytomyx Announce Translational Medicine Collaboration**. Disponível em: <http://www.prnewswire.com/cgi-bin/stories.pl?ACCT=104&STORY=/www/story/03-30-2005/0003291197&EDATE=>. Acesso em: 16 abr 2009.

O atrativo de seu banco de dados é, além da quantidade das amostras, a padronização na organização dos dados, associada a um sofisticado instrumento de busca, assim com o fornecimento de produtos derivados como DNA, RNA e extratos de proteínas.¹⁵³

O enorme investimento no setor tanto público como privado, assim como a tendência de esforços conjuntos entre os dois setores, ilustra bem a conexão atual entre a tecnociência e o mercado.

Ademais, indica a centralidade da informação nas sociedades contemporâneas. Tanto no caso das bases de dados que contêm dados digitalizados derivados de material genético como nos bancos de amostra de tecidos, células ou amostras de DNA, a reprodutibilidade da informação genética é praticamente inesgotável. Uma vez digitalizados, os dados podem ser reutilizados indefinidamente. O desenvolvimento tecnológico permite, também, a estocagem por longo período de tempo das amostras de DNA das quais inúmeras cópias podem ser produzidas.¹⁵⁴

As tecnologias de informação que orientam a biotecnologia atual modificam as práticas de conhecimento e valor, fazendo confluir os movimentos da economia com os da teoria dos sistemas. Nesse contexto, “banco” é palavra operativa, que: “... designa uma coleção estruturadas de itens individuais ou sistemas de dados armazenados e de programas (envolvendo, por exemplo, algoritmos de seleção, indexação, comparação) aos que se tem acesso principalmente via redes computacionais” .¹⁵⁵

A orientação do desenvolvimento desses sistemas de *softwares* de gestão desses bancos de dados caminha no sentido de possibilitar que os usuários possam lidar com um volume cada vez maior de dados e de integrar dados advindos de diferentes fontes.¹⁵⁶

¹⁵³ Disponível em: http://www.cytomyx.com/cytomyx/biorepository_services.asp. Acesso em: 16 abr. 2009.

¹⁵⁴ BREGMAN-ESCHTER, Y. In: **Santa Clara Computer...**, 2006, p. 4.

¹⁵⁵ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.26.

¹⁵⁶ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.26.

Madhavan explica como isso se opera com as bases de dados genéticas:

A submissão de uma sequência pode ser feita pela web ou com a ajuda de programas de computadores. As sequências de dados são preparadas com o uso de editores de texto e submetidas no formato de texto ASCII (formato de texto pleno). Quando uma sequência é submetida a um website, ela retorna no formato relevante da base de dados para a revisão do usuário, depois da qual a entrada é feita na base de dados. A entrada é identificada com uma série de letras e um número único é designado à entrada. A sequência de informação é estocada no computador em linhas de caracteres de sequência chamada séries (palavras ou letras). Os dados submetidos às bases de dados são organizados em uma maneira tabular com cada sequência ocupando uma linha e as colunas representando os tipos de informação para cada sequência. O próximo passo nas aplicações da bioinformática é responder à interrogação comum das bases de dados de determinar a prova ou a estrutura da sequência similar à nova a ser extraída da base de dados.¹⁵⁷

As produções baseadas no código digital, como explica Maria Cecília Diaz-Insenrath, podem ser vistas como “híbridos” ou agenciamentos Natureza-Sociedade.¹⁵⁸

As práticas da biologia molecular são, nesse sentido, exemplares:

... as técnicas da biologia molecular se convertem em 'pontos de passagem obrigatória', não somente para geneticistas, mas também, por exemplo, para cientistas que lidam com teorias da evolução, para físicos, químicos e especialistas que procuram diagnosticar doenças, para produtores de medicamentos, para aqueles que promovem as produções tecnocientíficas, que proclamam sua legitimidades ou as condenam.¹⁵⁹

¹⁵⁷ Tradução livre: “*Submission of a sequence can be made over the web or with the help of computer programs. The sequence data are prepared using text editors and submitted in ASCII text format (plain text format). When a sequence is submitted through a website, the same is returned in the relevant database format to the user for review, after which the entry is made in the database. The entry is identified with a string of letters and a unique number is assigned to the entry. The sequence information is stored on the computer in rows of sequence characters called strings (words or letters). The data submitted to the databases are organized in a tabular manner with each sequence occupying a row and the columns representing the types of information for each sequence. The next step in bioinformatics applications is to address the common database query of determining the probe or sequence structure similar to a new one to be extracted from the database*” (MADHAVAN, M. Copyright versus Database Right of protection in the UK: the Bioinformatics Bone of Contention. **The Journal of World Intellectual property**. 2006, v. 9, n. 1, p. 63).

¹⁵⁸ A autora retoma a análise de Bruno Latour sobre as tecnologias e explica que: “Ele as considera as tecnologias, artefatos e fatos, não como meros intermediários entre a natureza e a sociedade, misturas de coisa natural e símbolo social, mas como “híbridos” nos quais os rastros desses pólos se apagam”. (DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.10).

¹⁵⁹ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.27.

Sob esse prisma, o genoma bioquímico é um conceito/estrutura de um entidade bioquímica, enquanto os bancos de dados são a “estrutura da informação”:

Um genoma bioquímico já é um tipo de objeto de segunda ordem, uma estrutura de uma estrutura, uma estrutura conceitual de uma entidade química; e uma base de dados eletrônica de genômica representa uma outra outrem de estrutura, outra estruturação da informação.¹⁶⁰

Sobre essa passagem de Haraway, salienta Diaz-Iseurath:

Como as taxonomias biológicas, os bancos de dados genômicos constituem práticas através das quais se traduzem e inscrevem modos de temporalidade e memória. Trata-se, de acordo com a autora, de construções que envolvem humanos e não humanos, construções cuja realidade é, ao mesmo tempo, semiótica, institucional, maquínica, orgânica, bioquímica.¹⁶¹

A constituição de bancos representa, ainda, a profissionalização do setor: a especialização na prestação de serviços é associada à garantia da qualidade das amostras e à confiabilidade dos dados fornecidos, em um setor que tem como capital exatamente a informação.¹⁶²

A finalidade das bases de dados genéticos é servir como matéria-prima e, assim, permitir o acesso de terceiros, com fins lucrativos ou não. Essas bases, portanto, pressupõem a circulação da informação genética.

As bases de dados populacionais requerem, por isso, a análise da questão do controle sobre a informação genética pelo indivíduo e pela comunidade. Para além do controle individual, vinculado à proteção da intimidade, se coloca o problema do

¹⁶⁰ Tradução livre: “*The biochemical genome is already a kind of second-order object, a structure of a structure, a conceptual structure of a chemical entity; and the electronic genome database represent still another order of structure, another structuring of information*” (HARAWAY, D. **Modest Witness@Second Millennium FemaleMan@_Meets_OncoMouse™**: Feminism and Technoscience. New York/London: Routledge, 1997, p. 99.

¹⁶¹ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquina de pesquisa...** 1978, p.27.

¹⁶² “Emprega-se, então, com frequência, de maneira intercambiável os termos “banco de dados” ou “biobanco” que põem em evidência a noção de serviços que lhes está ligada.” (Tradução livre: “*On emploie alors souvent, de manière interchangeable le terme de “banque de données” ou de “biobanque” qui fait apparaître de façon plus évidente la notion de service qui leur est attaché*”. CAMBON-THOSEN, A.; KNOPPERS, B. M.; SALLÉE, C. RIAL-SEBBAG, E. **Les bases de données...**, 2005, p. 1).

controle pelo Estado ou pela comunidade, dada a dimensão coletiva das informações genéticas compartilhadas.

Enfim, as informações genéticas humanas têm alto valor estratégico para instituições públicas de pesquisa e para os governos – o que se pode perceber pelo alto investimento público no setor, pela preocupação em regular a matéria e, também, pelo interesse do Estado nos dados genéticos de pessoas e da população em nome da saúde pública. O mesmo pode-se dizer da importância que lhes confere o mercado.

3. CORPO DIGITALIZADO E ACELERAÇÃO TECNOLÓGICA: O HUMANO, O MERCADO E A TECNOCIÊNCIA

Os avanços tecnológicos na área da genética associados à cibernética e às tecnologias da informação sustentam discursos que alteram, profundamente, as concepções modernas do corpo, visto agora como informação:

O corpo-informação emerge, fundamentalmente, do cruzamento da cibernética, a biologia molecular e tecnologias da informação que acabam por dar suporte ao mais recente paradigma tecnológico: o molecular-digital. A partir de então o corpo humano deixa de ter uma arquitetura predominantemente orgânica e mecânica para constituir-se como um “sistema de informação”. Mais do que obedecer a leis físicas e mecânicas, o corpo humano está sujeito aos princípios da cibernética e da informática (a lógica de programação, a linguagem numérica do computador). O que define o organismo vivo é o envio e recepção de mensagens, é o código genético inscrito no DNA.¹⁶³

Wiener estabelece uma série de analogias entre as máquinas e os humanos.¹⁶⁴ Os organismos, vivos ou não, relacionam-se com o exterior por um fluxo de informações, o que permite Wiener afirmar que não é a substância que identifica o homem, mas a forma que pode ser reconduzida à informação.¹⁶⁵

¹⁶³ LIMA, H. A. de. **Do corpo-máquina ao corpo...**, 2004, p. 112-113. Conferir também: SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias: impacto sócio-técnico da informação digital e genética**. São Paulo: Editora 34, 2003.

¹⁶⁴ “O modelo cibernético, sendo reducionista, será também o instrumento da construção das analogias entre seres vivos e maquinismos”. COSTA LIMA, L. *et alii*. **Dicionário Básico de Comunicação...** 1975, p. 69.

¹⁶⁵ LIMA, H. L. A. de. **Do corpo-máquina...**, 2004, p. 97.

Se todos os seres vivos são processadores de informação, os seres humanos se distinguiriam dos demais seres vivos, e também dos seres artificiais, apenas por sua capacidade em processar informação – que, note-se, pode ser ultrapassada pelo desenvolvimento das tecnologias da inteligência artificial.¹⁶⁶

É a essa equiparação entre seres vivos e objetos técnicos – que remonta Descarte e adquire outro sentido na atualidade, na esteira da cibernética – que se dirige a crítica de Simondon¹⁶⁷. O funcionamento da máquina, para Simondon, pode encontrar equivalentes no funcionamento do indivíduo vivo, “pois a vida comporta funções de automatismo, de auto-regulação, de homeostase, mas o autômato não é jamais equivalente funcional do indivíduo.”¹⁶⁸ Isso porque:

O indivíduo não encontra somente no seu meio os elementos de exterioridade aos quais ele deve se adaptar como uma máquina automática; ele encontra também uma informação valorizada que coloca em questão a orientação de seus próprios mecanismos teleológicos ; ele integra por transmutação dele mesmo, o que o define como ser dinâmico ilimitado.

(...)

A problemática individual ultrapassa a relação entre o ser e seu meio; essa problemática exige, na verdade, soluções por superação, e não pela redução de distância entre um resultado e um objetivo.¹⁶⁹

Isso subverteria de certo modo os modelos de estudo em genética, pois a teoria simondoniana absorve as singularidades e as contingências da individuação, que nos seres vivos nunca se exaure:

¹⁶⁶ MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world.** (Não publicado) Universidade de Lisboa, 2005, p. 84.

¹⁶⁷ SIMONDON, G. **Du mode d'existence des objets techniques.** Paris: Aubier-Montaigne, 1969, p. 49.

¹⁶⁸ Tradução livre: “*car la vie comporte des fonctions d'automatisme, d'autorégulation, d'homéostasie, mais l'automate n'est jamais l'équivalent fonctionnel de l'individu*” (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 519)

¹⁶⁹ Tradução livre: “*L'individu ne rencontre pas seulement dans son milieu des éléments d'extériorité auxquels il doit s'adapter comme une machine automatique; il rencontre aussi une information valorisée qui met en question l'orientation de ses propres mécanismes téléologiques; il l'intègre par transmutation de lui-même, ce qui le définit comme être dynamiquement illimité. (...) La problématique individuelle est au-delà de du rapport entre l'être et son milieu; cette problématique exige en effet des solutions par dépassement, et non par réduction d'un écart entre un résultat et un but.*” (SIMONDON, G. **L'individuation...** 2005, p. 518).

O vivente conserva em si uma atividade de individuação permanente. Ele não é somente resultado da individuação, como o cristal ou a molécula, mas teatro de individuação. Assim toda atividade do vivente não é, ela própria, como a do indivíduo físico, concentrada ao seu limite; existe um regime mais completo de ressonância interna exigindo comunicação permanente e mantendo uma metaestabilidade que é condição de vida. Não é somente essa a característica do vivente, e não se pode assemelhá-lo a um autômato que manteria certo número de equilíbrios ou que procuraria compatibilidades entre várias exigências, segundo uma fórmula de equilíbrio complexa composta de equilíbrios mais simples: o vivente é, também, o ser que resulta de uma individuação inicial e que amplifica esta individuação, o que não faz objeto técnico ao qual o mecanismo cibernético gostaria de assemelhá-lo funcionalmente. (...) o vivente resulta de problemas, não somente se adaptando a eles, ou seja, modificando sua relação com o meio (como uma máquina pode fazer), mas modificando a si mesmo, inventando estruturas internas novas, introduzindo-se completamente na axiomática dos problemas vitais.¹⁷⁰

No entanto, mesmo nos estudos sobre a interação entre genes e meio ambiente, objetivo central dos bancos de dados de genética populacional, a ênfase recai sobre os elementos genéticos. Quanto à relação do indivíduo vivo com o meio, é, novamente, resgatada a teoria cibernética, que concebe os viventes como máquinas processadoras de informação, nos mesmos moldes que os objetos técnicos.

Mais do que uma metáfora – tal qual a do homem-máquina do início da modernidade –, a informação é uma palavra-chave para a explicação do humano:

Hoje, no mundo da cyber-ciência e das tecnologias da comunicação e da informação ou das ciências e tecnologias da comunicação e da informação, a maior ênfase está na afirmação de que os seres humanos (e, em verdade, os seres vivos em geral) são, de fato (ou poderiam ser vistos de forma mais útil), no sentido mais fundamental,

¹⁷⁰ Tradução livre: “Le vivant conserve en lui une activité d’individuation permanente, il n’est pas seulement résultat d’individuation, comme le cristal ou la molécule, mais théâtre d’individuation. Aussi toute l’activité du vivant n’est-elle pas, comme celle de l’individu physique, concentrée à sa limite; il existe un régime plus complet de résonance interne exigeant communication permanente, et maintenant une métastabilité qui est condition de vie. Ce n’est pas là le seul caractère du vivant, et on ne peut assimiler le vivant à un automate qui maintiendrait un certain nombre d’équilibres ou qui chercherait des compatibilités entre plusieurs exigences, selon une formule d’équilibre complexe composé d’équilibres plus simples: le vivant est aussi l’être qui résulte d’une individuation initiale et qui amplifie cette individuation, ce que ne fait pas l’objet technique auquel le mécanisme cibernétique voudrait l’assimiler fonctionnellement. (...) le vivant résout des problèmes, non pas seulement en s’adaptant, c’est-à-dire en modifiant sa relation au milieu (comme une machine peut faire), mais en se modifiant lui-même, en inventant des structures interne nouvelles en s’introduisant lui-même complètement dans l’axiomatique des problèmes vitaux. (SIMONDON, G. *L’individuation...* 2005, p. 27-28).

máquinas processadoras de informação ou processadores de informação.¹⁷¹

Acompanhando essa ideia, genoma, genes, programa ou código genético, informação genética, máquinas processadoras de informação, dentre outros, passariam a ser conceitos centrais para a definição do humano, no campo da tecnociência; é que o corpo orgânico compreendido como um arquivo de dados, sobretudo genéticos, figura como uma representação fundamental para a ciência.

A partir dessas representações, corpo transforma-se em fonte de recursos para a tecnociência e para o mercado: “Os circuitos da bioinformática são os da vida se diluindo em forma de dígitos. Os dados de sequência são imaginados, freqüentemente, como uma substância que ‘transita’ ou que ‘flui’ através dos sistemas bioinformáticos. Os corpos orgânicos não teriam outro papel senão o de serem coletados e redistribuídos para se tornarem ‘acessáveis’ como materiais de pesquisa”.¹⁷²

Poderíamos, desde esse entendimento, forjar a expressão *pessoa-fonte*, que exprime a dubiedade do regime jurídico quanto ao corpo humano, visto como substrato da pessoa moral (protegida em sua dignidade) e, simultaneamente, como fonte de recursos indispensáveis à pesquisa e ao desenvolvimento de novos produtos.

A vida orgânica transformada em informação é passível de ser armazenada, organizada e distribuída nos bancos de dados genéticos:

Os bancos genômicos contêm repositórios de informação (dados de sequenciamento e bibliográficos) e mapas que, por sua vez, servem como estruturas potenciais para o desenho e patenteamento de novas formas de vida. Com a biologia molecular não apenas a metáfora da “decodificação” de diferentes organismos se faz onipresente: instala-se uma espécie de pedágio concedido às matrizes transnacionais de produção de Natureza-Cultura empresariada. Ao serem convertidas em “estoques de informação”, a vida e a cultura podem ser armazenadas e armazenáveis e passar a

¹⁷¹ Tradução livre do original: “Today, in the world of cyber-science and ICTs or ICSTs, the prime emphasis is on the claim that human beings (and indeed living beings in general) actually are (or could most helpfully be seen as), in the most fundamental sense, information-processing machines or processors of information...” (MARTINS, H. *Revista Lusófona de Ciência...*, 2005, p. 68).

¹⁷² DIAZ-ISENRATH, M. C. *Máquinas de pesquisa...* 1978, p.186.

ser inscritas num regime de propriedade.¹⁷³

A heterogeneidade da origem e do conteúdo das informações contidas em bases de dados genéticas é diluída na sua transformação em código digital, que permite seu armazenamento, processamento, organização e difusão controlada. Nos bancos de dados, impera o conceito de informação proveniente da teoria matemática ou cibernética. São mensagens traduzidas em uma linguagem comum para que possam ser lidas pelo receptor (humano ou não-humano).¹⁷⁴

Tal concepção espelha a progressiva indistinção entre natural e artificial provocada pela profunda alteração no modo de produção do conhecimento científico e tecnológico contemporâneo, ou seja, pelo advento da tecnociência. Como explica Hermetes Reis de Araújo:

É comum a afirmação de que as ciências e as técnicas contemporâneas provocaram uma ruptura na história das sociedades industriais, gerando um sistema tecno-científico mundializado, imerso no reino do operatório. Fala-se hoje de tecnociência ou tecnociências, no plural, para tentar nomear o fenômeno. O termo se apresenta como uma caracterização do movimento de inovação permanente e investimento financeiro que recobre o planeta de novos artefatos tecnológicos e de novos mercados, e visa sobretudo assinalar uma interdependência entre as ciências e as técnicas no saber contemporâneo. Uma grande mutação física e espiritual estaria transformando o mundo. A ciência perde sua anterioridade na ordem do saber, a natureza e a paisagem se tornam definitivamente humanas.¹⁷⁵

A tecnociência está, de um lado, vinculada ao cientificismo moderno, ou seja,

¹⁷³ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.28.

¹⁷⁴ O desenvolvimento das tecnologias da informação para criação de páginas web e para bancos de dados buscam estabelecer padrões: “Seu desenvolvimento tem se orientado, cada vez mais na direção do que se entende como sendo a meta prioritária das redes digitais, isto é, a troca de dados e informações que sejam legíveis tanto por pessoas como pelas máquinas. A partilha de informação, na perspectiva dos produtores de código, é entendida como uma questão de especificação de linguagens formais que possibilitem que o que é publicado possa ser lido e analisado por computadores” (DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.186 p. 156). A preocupação é expressada também na bioinformática, em especial, quanto à padronização dos bancos de dados genéticos. O consórcio internacional P3G assumiu exatamente a missão de “promover a colaboração entre pesquisadores no campo da genômica de populações. P3G procura estimular a colaboração, aperfeiçoar o design, promover harmonização de biobancos, e facilitar a transferência de conhecimento”. Tradução livre: “... to promote collaboration between researchers in the field of population genomics. P3G seeks to foster collaboration, optimize design, promote harmonization of biobanks, and facilitate transfer of knowledge. The P3G aspires to the highest standards of ethical comportment and research integrity” (Disponível em: www.p3gobservatory.org. Acesso em:17/04/2009).

¹⁷⁵ Apresentação. In: ARAÚJO, H. R. de (org.). **Tecnociência e cultura...**, 1998, p. 11.

à crença na capacidade humana de, por meio da ciência, dominar e se apropriar da natureza; de outro lado, os seus resultados têm ocasionado o rompimento ou o esfacelamento de dicotomias explicativas da modernidade, a saber: a distinção entre natural e artificial; entre humano e não-humano; entre pessoa e coisa, entre corpo e espírito. O avassalador progresso técnico modifica o ambiente e hábitat humanos, artificializando-o e "desnaturalizando" a natureza.

No contexto tecnocientífico, a ciência é indissociável da técnica, seja na produção do conhecimento científico (experimentos, cálculos matemáticos etc.), seja na finalidade atribuída a esse saber, que é a de construir objetos técnicos com utilidade prática.¹⁷⁶ Essa permanente inovação técnica é acompanhada de um forte investimento financeiro destinado a forjar novos produtos e mercados em âmbito mundial.

A gestão do conhecimento, que inclui o controle do acesso a e da distribuição de informações estratégicas, é visto pelo empresariado e por pesquisadores como instrumento essencial no processo de alavancagem da inovação tecnológica.¹⁷⁷ O conhecimento, nessa acepção, “é um fator de produção, um recurso, um ativo, uma fonte de riqueza, é a matéria-prima e o produto acabado na cadeia de valor, uma vantagem competitiva”.¹⁷⁸

É, preciso, no entanto, esclarecer essa afirmação. Os conhecimentos – de diversas natureza, com maior ou menor grau de formalização e cientificidade – não são riquezas “em si” mas: “valores que são objeto de um investimento: o material

¹⁷⁶ ARAÚJO, H. R. de (org.). **Tecnociência e cultura...**, 1998, p. 12.

¹⁷⁷ Em sua tese, Maria Cecília Diaz-Isenrath descreve e analisa um encontro da “Sociedade Brasileira de Gestão do Conhecimento”, que seria o resultado, conforme folheto da própria instituição, da “materialização de um movimento de empresas, acadêmicos e profissionais envolvidos com Capital Intelectual, Inteligência Competitiva, Aprendizagem Organizacional, Educação Corporativa, Gestão de Competências, Gestão da Informação e Tecnologias da Informação aplicadas ao Conhecimento Organizacional e Gestão do Conhecimento no Brasil. A “gestão de conhecimento” é definida também por essa instituição como “uma forma de abordar a organização, em busca de pontos de sua atuação em que o conhecimento sobre seus processos, produtos, clientes, fornecedores, concorrentes, colaboradores, etc., possa ser usado como vantagem competitiva. Envolve criação, uso e disseminação de conhecimentos relacionados aos objetivos de negócio da organização”. DIAZ-ISENRATH, Maria Cecília. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p. 65.

¹⁷⁸ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.80.

‘intelectual’ ou ‘intangível’ é tratado tendo em vista uma produção posterior”.¹⁷⁹

Em outros termos, o conhecimento é visto como condição da inovação tecnológica, e esta, como imperativo para a competição no mercado. É o que está implícito na Lei Brasileira de Inovação, que visa incentivar, por diversos mecanismos, a concepção de novos produtos ou melhoria de suas funcionalidades, com vistas em incrementar a qualidade ou a produtividade e, assim, a competitividade do mercado:

Pode-se dizer que a inovação supõe, como na visão iluminista do progresso, um tempo orientado ao futuro, uma temporalidade na qual é o futuro que confere valor e sentido ao presente (sentido, justamente, nos dois sentidos do termo: significado e direcionalidade). Mas, de fato, parecem ser outros os modos pelos quais hoje se “produz” sentido. A questão que se coloca (...) é a de aprender (ou conhecer) para “inovar” e de “inovar para competir”. Frases como “produzir e compartilhar idéias e transformá-las em inovações” ou “deter idéias e convertê-las em produto” perpassam diversas “redes”. A fórmula (...) “speed to market of ideas just like products”, expressa exemplarmente esse regime de verdade no qual o valor do novo se associa menos ao progresso como emancipação social do que à utilidade e à venda para o mercado.¹⁸⁰

A inovação, todavia, não é apenas uma estratégia dos atores no mercado:

Inovar parece remeter a uma espécie de obrigação social, tanto quando se trata da gestão de conhecimentos nas empresas quanto da gestão pública da ciência e da tecnologia. Talvez possa-se afirmar que, ao operar a “inovação” como palavra de ordem, se redefine o que vale como pesquisa. O que passa a estar em questão é a transformação dos conhecimentos em “produtos ou processos” comercializáveis ou em bens e serviços “úteis para a sociedade”.¹⁸¹

A aceleração da técnica e da acumulação capitalista alimenta o otimismo em relação à superação de grandes problemas da humanidade (como as catástrofes ambientais, a escassez de matéria-prima e alimentos, explosão demográfica).¹⁸²

Ela é um imperativo para empresas, para o Estado e também para os

¹⁷⁹ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.81.

¹⁸⁰ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.84.

¹⁸¹ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.82.

¹⁸² “O remédio para os danos, desastres e acidentes tecnológicos de todo o tipo é sempre mais e melhor tecnologia, mais investimento na pesquisa e desenvolvimento, e na sua implementação rápida” (MARTINS, H. **Dilemas da civilização tecnológica...**, 2003, p. 25).

indivíduos.¹⁸³ Nesse sentido, Hermínio Martins, ao analisar as diferentes concepções sobre a relação entre os humanos e a tecnologia, vislumbra, ao lado do antropocentrismo e do ecocentrismo – este uma resposta à crise ambiental –, outra perspectiva, a tecnocêntrica:

... para a qual a continuação do projeto tecnológico ou tecnocientífico em toda a sua plenitude é de grande prioridade. Não se trata só da defesa da avanço técnico como indispensável para assegurar nosso futuro em quaisquer circunstâncias, mas da realização dos possíveis tecnológicos como um valor em si mesmo, sem limites, sem parar, apesar de tudo, custe o que custar: fiat tecnologia, pereat mundus.¹⁸⁴

Os projetos de criação de bancos de genética populacional convergem com esses objetivos, ou obrigações, pois os Estados assumem a tarefa de subsidiar e incrementar a inovação tecnocientífica do país.

Vejamos, por exemplo, o projeto mexicano: seus objetivos conjugam a meta de melhoria do sistema de saúde por meio da genômica com a promoção de um setor privado com a intenção de aumentar a competitividade do mercado mexicano no mundo. Assim:

Intenta promover o crescimento de pequenas e médias empresas no setor privado por meio de iniciativas governamentais, tais como investimento na pesquisa e desenvolvimento locais (P&D), que respondam a necessidades locais de saúde e podem assegurar uma vantagem competitiva em uma economia baseada no conhecimento. Engajar-se em uma economia baseada no conhecimento é crucial para o México, em face do lento crescimento econômico, por ele experimentado recentemente.¹⁸⁵

Os projetos da Islândia, da Estônia e da Letônia tem pretensões semelhantes:

¹⁸³ DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p.89.

¹⁸⁴ MARTINS, H. O deus dos artefatos: sua vida, sua morte. In: ARAÚJO, H. R. (org.) **Tecnociência e Cultura: ensaios sobre o tempo presente**. São Paulo: Estação Liberdade, 1998, p. 160.

¹⁸⁵ Tradução livre: “... it intends to foster the growth of the local small to medium enterprises (SMEs) in the private sector through government initiatives, such as investment in local research and development (R&D), which addresses local health needs and can secure a competitive advantage in a knowledge-based economy. Engaging in the knowledge-based economy is crucial for Mexico in the face of the slow economic growth it has recently experienced” (SÉGVIN, B.; HARDY, B.-j.; SINGER, P. A., DAAR, A. S. **Genomics public health and...** 2008, p. 58).

ao mesmo tempo que almejam desenvolver a pesquisa no país, acreditam que a criação de bases de genética populacional possa atrair investidores internacionais.¹⁸⁶

Na aliança da tecnociência com o mercado, a inovação passa a ser uma questão de sobrevivência e, por isso, está submetida a uma pressão de aceleração constante e exponencial.

Teóricos de diversas áreas demonstram que cada inovação técnica precisa de um período de tempo menor para superar a antecedente. O exemplo mais conhecido dessas análises é a Lei de Moore, que prevê a duplicação da capacidade computacional a cada dezoito meses. Mais recentemente, Ray Kurzweil (destacado inventor na área da computação e da inteligência artificial) apresentou uma discussão mais sofisticada sobre a tendência de aceleração, como explica Hermínio Martins:

Para ele, a Lei de Moore, por importante que seja, é apenas um exemplo do padrão de mudança global da tecnologia. Mesmo que qualquer trajetória tecnológica, depois duma fase de crescimento acelerado, encontre limites insuperáveis, representados graficamente por curvas de forma S, será seguida por um novo paradigma tecnológico e, conseqüentemente, uma nova fase de crescimento acelerado e uma nova curva de forma S, mas no conjunto através da história, da história recente da tecnologia, desde 1945, ou da história mais abrangente, um crescimento exponencial, uma aceleração da aceleração.¹⁸⁷

Konstatinos Karachalios, membro do Projeto “Cenários para o Futuro do

¹⁸⁶ SCHERELL, A. **Licensing Estonian Genes:** The Human Genes Act entered into force. *European Intellectual Property Review*. 2001. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 09/02/2007. PUTNINA, Aivita. **Exploring the articulation of agency:** population genome project in Latvia. *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*, J. Sándor (ed.). Budapest, New York: Central European University Press, 2003: 233-245. Disponível em: http://74.125.47.132/search?q=cache:QHMKnaQ--8wJ:nenanet.at/index_en.php/filemanager/download/122/putnina.pdf+Exploring+the+articulation+of+a+agency:+population+genome+project+in+Latvia&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acesso em: 23/04/2009. PINTO, A. M. **Corporate genomics:** Decode's efforts at disease mapping in Iceland for the advancement of science and profits. *University of Illinois Journal of Law, Technology and Policy*, 202: 467, 2002.

¹⁸⁷ MARTINS, H. Aceleração, progresso e experimentum humanum. In ____; GARCIA, J. L. (coord.). **Dilemas da civilização tecnológica**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2003. p. 21. A aceleração da tecnologia, sobretudo das tecnologias da informação e da comunicação, ocasiona a compressão do tempo histórico e de nossas vidas cotidianas, assim como no campo da economia e do consumo .

Escritório Europeu de Patentes”, descreve, de forma bem clara, essa tendência da aceleração da aceleração:

O século XX inteiro é equivalente apenas a 16 anos de progresso tecnológico medido pelo ano 2000, ou seja, do ponto de vista tecnológico, o século inteiro poderia ser comprimido em apenas 16 anos, com desenvolvimentos concentrados mais e mais no seu fim. Levando em conta esse efeito de aceleração, você poderia imaginar quantas vezes essas unidades de tempo nós e nossas crianças experimentarão (e terão que enfrentar) durante o século XXI? Serão mais de 100, aparentemente, mas você pode imaginar quantas? Bem, se você simplesmente extrapolar a atual tendência, assumindo que não haverá nenhum desastre de larga escala ou de longa duração, talvez nós tenhamos que acomodar um progresso tecnológico equivalente a 25.000 anos (baseado na tecnologia do ano 2000) em duas gerações.¹⁸⁸

No capitalismo contemporâneo, a aceleração tecnocientífica conjuga-se com o crescimento exponencial dos rendimentos.¹⁸⁹

Os bancos de dados genéticos aparecem, aqui, como algo mais do que o simples repositório de matéria-prima, eles estabelecem trajetórias e uma “economia de tempo”:

Os dados biológicos são processados e os percursos possíveis otimizados graças a essa “capacidade” peculiar dos algoritmos para criar itinerários. Conforme afirmam engenheiros e bioinformatas, meios técnicos assim construídos economizam o tempo requerido para escolher o melhor alinhamento possível entre seqüências (comparação) e, por conseguinte, para determinar a expressão das relações entre fragmentos de código.¹⁹⁰

A valorização econômica dos dados genéticos humanos está inserida no

¹⁸⁸ Tradução livre: “*The whole 20th century is equivalent only 16 years of technological progress measured by the year 2000. ie, technologically seen, the whole century could be compressed within only 16 years, with developments concentrated more and more towards its end. Taking into account this accelerating effect, could you imagine how many such times units will be and our children experience (and must cope with) during the 21st century? There will be apparently be more than 100, but can you imagine how many? Well, if you simply extrapolate the current trend, assuming no large scale and long term disasters, it may be that we will have to accommodate a technological progress equivalent to 25,000 years (based on year 2000 technology) within two generations*” (**Inside views: A look at the EPO project on the future of intellectual property**. 28 jul. 2006. Disponível em: www.ip-wacht.org/weblog/index.php?p=376. Acesso em: 14 mai. 2008).

¹⁸⁹ MARTINS, H. **Dilemas da civilização tecnológica...**, 2003, p. 24.

¹⁹⁰ E determinam, assim, um ambiente sociotécnico o que vale como verdade, pois: “Para informatas e bioinformatas, os dados de seqüência constituem o que é produzido no decorrer das pesquisas, isto é, cadeias de caracteres, letras que representam moléculas: bases nitrogenadas (RNA ou DNA) ou aminoácidos (proteínas). Evidentemente, tais “dados” não são simplesmente dados. Somente se constituem em algo verdadeiro, no que diz respeito às perguntas formuladas pelos cientistas, por práticas materiais, discursivas e coletivas que efetuam des- e recontextualizações” (DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p. 187).

contexto de mudanças fundamentais no funcionamento da economia capitalista. O economista norte-americano Jeremy Rifkin caracteriza essa transformação como a passagem da “Era da Produção” para a “Era do Acesso”. Segundo ele, a troca de titularidade de bens no mercado perdeu importância para o fornecimento de acesso a bens, serviços e informação. A propriedade, no seu sentido moderno, cede ao acesso.¹⁹¹

A posição central ocupada pelo fornecimento de acesso está vinculada à supervalorização dos bens imateriais, como a propriedade intelectual, o know-how e as informações. Dada a velocidade das inovações tecnológicas, a propriedade de bens materiais, que rapidamente se tornam obsoletos, é menos desejável do que deter o conhecimento que permitirá sua permanente atualização. Os bens materiais, na economia atual, são pensados como suporte e plataformas nos quais se materializam os bens intangíveis (por exemplo, o remédio é um suporte da invenção patenteada, que lhe confere real valor).

É nesse quadro que os dados genéticos humanos adquirem um grande valor econômico, seja na forma de informação contida em bancos de dados, seja como matéria-prima para o desenvolvimento tecnocientífico. A primazia da informação no tecnocapitalismo, como explica Hermínio Martins, modifica a própria noção de produto: ela não designa mais apenas tudo ou qualquer coisa que tenha sido produzida. Trata-se de um eufemismo para a noção de *commodity* ou de mercadoria. E, neste mundo onde tudo está à venda, há várias zonas cinzentas do que pode ser designado por produto. Exemplo claro são os genes:

O gene não mais como um ser no estado bruto, mas como uma manufatura (tão quanto a biologia sintética passou a significar a produção de vírus a partir da química) – e, em qualquer caso, como uma entidade econômica, como um “produto”, como uma commodity – merece também outras denominações, talvez “unidade genético-econômica”, mesmo se não for geneticamente modificado...¹⁹²

Os genes, desse modo, não são apropriados em seu estado natural, mas

¹⁹¹ RIFKIN, J. **A era do acesso**. São Paulo: Makrom Books, 2001, p. 9.

¹⁹² Tradução livre: “*The gene no longer as a raw being, but as a manufacture (inasmuch as synthetic biology has come to mean also the production of viruses from chemicals), and in any case as an economic entity, as a “product”, as a commodity, merits other appellations also, perhaps “genoeconomic unit”, even if not genetically modified...*” MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world**. (Não publicado) Universidade de Lisboa, 2005, p. 11.

podem se tornar apropriáveis pelo investimento técnico-científico e financeiro. A pessoa de quem são extraídos não pode receber benefícios financeiros, porque os nossos genes são considerados “presentes da natureza”. Porém, cada vez mais, os bens que nos são dados pela natureza:

...serão produzidos em laboratórios, tecnologicamente controlados, clonados, refinados, processados, desenhados, possivelmente mesmo redesenhados para nossas especificações (alto ou baixo), aprimorados, aperfeiçoados, colocados em ordem, engarrafados, empacotados, etiquetados, assinalados com marcas de grife, embalados, colocados à venda, disponíveis apenas no ou por meio do mercado, do que na ou por meio da natureza.¹⁹³

A sua valorização econômica não se baseia na troca de titularidades, mas na possibilidade de fornecer acesso ao conteúdo dos bancos¹⁹⁴, que não corresponde mais ao estado natural, mas ao resultado de uma intervenção tecnocientífica.

A discussão central sobre os bancos de dados genéticos é justamente a de quem controla o acesso.¹⁹⁵ Se pensarmos a partir da propriedade moderna clássica, o problema seria de excluir terceiros do conteúdo dos referidos bancos de dados. Todavia, na atual configuração do capitalismo, a questão é outra: quem controla o acesso, que não será negado a todos, mas que implica um poder de seleção dos que têm e dos que não têm acesso. Por conseguinte, “a questão”, assim reformulada de modo pertinente, concerne menos à propriedade dos elementos

¹⁹³ Tradução livre: “...will be ‘produced’ in lab-factories, technologically controlled, cloned, refined, processed, designed, possibly even redesigned to your specifications (high or low), upgraded, made perfect, made to order, bottled, packaged, labelled, branded, themepacked, marketed, and, not least, available only in or through the market, rather than in or through the nature” (MARTINS, H. **The metaphysics informational...**, 2005, p. 17). Pensemos, por exemplo, no caso dos bancos de DNA que fornecem “serviços” customizados aos seus clientes atendendo suas necessidades específicas: tipos de seqüências genéticas, genes isolados, dados organizados etc..

¹⁹⁴ RIFKIN, J. **A era do acesso...** 2001, p. 44.

¹⁹⁵ MALLET-POUJOL, N. Les bases de données génétiques: des créations intellectuelles sous sujétion bioéthique. In: BEZERRA RAMIRES, M.; OVILLA BUENO, R. **El desarrollo tecnológico y propiedad intelectual**. Ciudad de México: UNAM, 2004. Disponível em: <http://www.bibliojuridica.org/libros/3/1328/9.pdf>. Acesso em: 25 fev./2007.

corporais brutos do sobre o Material”.¹⁹⁶

Por suas diferentes formas, os ATMs (acordos de transferência de material biológico) são os instrumentos jurídicos que regulam o acesso aos recursos biológicos: “O acesso- ex situ, in situ- é ele mesmo o cerne fundamental da transformação e da utilização do vivente, o que explica que tantos contratos tenham por primeiro objetivo organizá-lo”.¹⁹⁷

A regulação de fato do acesso se dá no âmbito do mercado organizado em rede. Com efeito, uma das características do capitalismo hodierno é organização em rede, ou seja, por associações multicêntricas entre empresas que unem seus recursos e seu know-how para projetos específicos. Tudo isso se torna possível por meio das redes eletrônicas no ciberespaço, sobretudo, por meio da Internet. Essa forma de organização, mais flexível do que as hierarquias do capitalismo industrial, permite que as empresas sobrevivam em um ambiente de forte competitividade e permanente inovação.

Não é diferente no setor biotecnológico. Ao contrário, a organização em rede é o modelo adotado tanto pelas instituições públicas e privadas de pesquisa como pela indústria biotecnológica.

Bellivier e Noiville destacam que a organização em rede é uma expressão da profissionalização e a industrialização das ciências da vida. Segundo as juristas francesas, isso é especialmente notado na organização dos biobancos, que coletam,

¹⁹⁶ Tradução livre: “*Le présent accord ne saurait être interprété comme une cession par X de ses droits sur le Matériel*” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 165). Em relação à propriedade material sobre os recursos biológicos a quase totalidade dos ATMs contém as seguintes disposições: uma relativa à descrição do objeto – para o destinatário interessa receber todas as informações ligadas ao material, para o fornecedor importa descrever o objeto precisamente com vistas em individualizá-lo e, assim, garantir os direitos sobre o material ou sobre as futuras invenções resultantes de sua utilização.¹⁹⁶ Essa descrição é ainda mais importante quando o material é reprodutível e o valor recai sobre seus componentes (moléculas, DNA, etc.). Outras cláusulas se somam para garantir o controle sobre a utilização do material ou dos resultados da pesquisa. E, por fim, cláusulas de limitação de responsabilidade do fornecedor no que concerne à eventual não obtenção do resultado esperado ou a danos decorrentes de seu uso. (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 165-166).

¹⁹⁷ Tradução livre: “*L'accès – ex situ, in situ – est lui-même l'enjeu fondamental de la transformation et de l'utilisation du vivant, ee qui explique que tant de contrats aient pour objet premier l'organiser*” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 172).

organizam e preservam em boas condições sanitárias amostras de origem humana, com a finalidade principal de prestar serviços de distribuição aos atores da pesquisa e à indústria: “A rede e seu suporte informático permitem assim que se teça, às vezes em escala mundial, uma malha de relações entre prestadores e usuários”.¹⁹⁸

Vale insistir que no caso dos bancos de dados genéticos, o escopo principal das instituições ou empresas que os detêm não é a venda das amostras, mas o fornecimento do acesso às informações. O acesso pode ser feito por uma cessão específica, onerosa ou gratuita. Mas, normalmente ele faz parte de uma rede de contratos mais ampla que une esforços e recursos de diversas instituições e empresas para finalidades comuns.¹⁹⁹ A circulação dos dados e das amostras pode basear-se em relações formais ou informais, fundadas nas relações de confiança entre as partes, a título gratuito, cujo objetivo é estabelecer a cooperação científica ou regular o uso dos materiais e a autoria dos resultados da pesquisa. E, por fim, há biobancos que operam diretamente na lógica do mercado, que oferecem seus “serviços” de expertise em estocagem, organização (técnica e jurídica) e fornecimento desses elementos.²⁰⁰

A internacionalização, quase obrigatória no capitalismo contemporâneo, se faz sentir com toda força no setor biotecnológico, o que decorre de sua própria organização em rede que ignora espaços geográficos. Com frequência, essas redes são estabelecidas entre universidades, instituições públicas e indústria. Por conseguinte, a separação clássica entre pesquisa fundamental e aplicada, assim como

¹⁹⁸ Tradução livre: “*Le réseau et son support informatique permettent ainsi que se tisse, parfois à l’échelon mondial, un maillage de relations entre prestataires et usagers.*” (BELLIVIER, L.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...**, 2006, p. 55).

¹⁹⁹ É o caso, por exemplo, do Eurobiobank, um consórcio entre diversos países para reunir amostras biológicas com a finalidade de pesquisas sobre doenças raras (Noiville e Bellivier, p. 56). Em seu livro “*Contrat et vivant*”, Bellivier e Noiville destacam que o modelo mais usual dos contratos sobre recursos biológicos, materiais ou imateriais, humanos ou não-humanos, é aquele que reúne vários agentes com funções, deveres e obrigações diversos, conforme analisaremos mais detalhadamente nos capítulos seguintes (BELLIVIER, L.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...**, 2006, pp. 147 e ss).

²⁰⁰ MILANOVIC, Fabien, PONTILLE, David and CAMBON-THOMSEM, Anne. **Biobanking and Data Sharing: a Plurality of Exchange Regimes**. Genomics, Society and Policy. 2007, v. 3, n. 1. Disponível em: <http://www.hss.ed.ac.uk/genomics/documents/FMGSPVol3No12007.pdf>. Acesso em: 23/04/2009. p.2.

entre pesquisa pública e privada, é fortemente abalada, senão dissolvida.²⁰¹ Tudo isso indica a aliança entre mercado, ciência e medicina.

São exemplares os contratos que têm por objeto uma “parceria de pesquisa”, mais especificamente, a concepção, a realização e organização de uma pesquisa, normalmente levada a cabo pela atividade conjunta de múltiplos contratantes, unidos para dividir os custos e os riscos do empreendimento.

Nesses contratos, vislumbra-se com clareza a aliança entre instituições públicas e privadas e a interdependência entre o mundo da pesquisa e o do mercado. Seus objetivos principais são a cooperação e a partilha dos resultados dessa cooperação.²⁰²

Examinaremos aqui, um exemplo que concerne especificamente ao uso dos recursos biológicos e informacionais contidos em uma base de dados de genética populacional. Bellivier e Noiville analisam dois contratos que vinculam a empresa deCODE Genetics à Hoffman Laroche e aquela à Merck. Esses contratos estão ligados à constituição e exploração do banco de dados genéticos da Islândia, que resultou de uma concessão do Estado à empresa deCODE Genetics de dois recursos concernentes à população islandesa: uma base de dados médicos e uma coleção de amostras biológicas.²⁰³

O primeiro contrato visa identificar e validar ferramentas e produtos de diagnósticos e prognósticos de algumas doenças genéticas. O segundo, por sua vez, tem por objetivo a realização de pesquisas genéticas acerca da obesidade. Em ambos, os parceiros disponibilizam em comum seus recursos técnicos, ao know-how, às informações e às patentes, que sejam necessários ao desenvolvimento do projeto comum. A propriedade dos resultados segue um critério simples: “... cada co-contratante é proprietário daqueles aos quais ele

²⁰¹ BELLIVIER, L.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...**, 2006, p. 57.

²⁰² BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 174.

²⁰³ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 178.

chegou sozinho, já os resultados comuns são guardados em comum e protegidos, quando possível, por patentes conjuntas”.²⁰⁴

Os direitos de exploração são divididos em função do interesse das partes. São reservados em sua maioria à Hoffman Laroche e à Merck, que podem explorar os dados estratégicos para cujo desenvolvimento realizaram investimentos.²⁰⁵

Em alguns casos, os contratos de parceria em pesquisa têm outra amplitude. Eles compreendem estruturas complexas e objetos amplos, correspondendo a questões coletivas consideráveis. São pesquisas de grande envergadura econômica e científica, como o sequenciamento de genomas inteiros, incluindo, em alguns casos, sua exploração. É a finalidade, por exemplo, dos consórcios HapMap ou Single Nucleotide Polymorphisme (SNP), que se debruçam sobre a análise das variações que podem caracterizar os genes humanos.²⁰⁶

Nesses casos, há uma preocupação clara com a regulação da partilha, da titularidade e das formas de divulgação a terceiros dos resultados. Não obstante muitos desses resultados não possam ser objeto de exploração comercial direta (como os dados primários resultantes do sequenciamento de um genoma), eles são extremamente estratégicos:

As informações que concernem a uma seqüência de gene das propriedades de uma proteína, passando pelas cartas genéticas, bancos de dados, sondas moleculares, marcadores ou organismos geneticamente modificados, todos são potencialmente úteis a outros pesquisadores e, ao fim, passíveis de exploração na medicina, na agricultura ou na indústria.²⁰⁷

²⁰⁴ Tradução livre: “chaque cocontractant est propriétaire de ceux auxquels il parvient seul, les résultats communs étant quant à eux détenus en commun et protégés autant que possible par des brevets conjoints” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 179).

²⁰⁵ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 179.

²⁰⁶ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 180-181.

²⁰⁷ Tradução livre: “Des informations concernant une séquence de gène aux propriétés d’une protéine en passant par les cartes génétiques, banques de données, sondes moléculaires, marqueurs ou organismes génétiquement modifiés, tous sont potentiellement utiles à d’autres chercheurs et, à terme, exploitables en médecine, en agriculture ou en industrie.” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 186).

Assim, uma grande parte dos resultados consiste em dados de base e conhecimentos necessários para o futuro desenvolvimento tecnocientífico. O acesso a esses dados por terceiros é, por isso, regulado contratualmente de diferentes maneiras.²⁰⁸

A disponibilização dos resultados de uma pesquisa no domínio público, normalmente dados primários, implica a garantia de acesso livre a todo e qualquer pesquisador. É o modelo seguido pela maioria dos grandes projetos de seqüenciamento de genomas. O exemplo emblemático é do consórcio do Projeto Genoma Humano (os dados do sequenciamento do genoma humano podem ser acessados pela internet no GenBank, no banco da EMBL ou no DNA Data Bank of Japan), que foi seguido, depois, pelo HapMap e o SNP Project, ainda que contem com a participação de empresas privadas.²⁰⁹

Embora apoiado na ideia de domínio público, esse modelo não escapa completamente da lógica da concorrência no mercado. Primeiro, porque a publicação é diferida para um prazo necessário para que os dados sejam trabalhados e organizados. Com isso, o seqüenciador ganha uma vantagem em relação a seus competidores.

Em outros casos, a liberação dos dados ao público tem por objetivo estimular equipes de pesquisa a realizar novas descobertas que podem ser utilizadas mais tarde por empresas farmacêuticas para o desenvolvimento de produtos.²¹⁰

Como ressaltam Bellivier e Noiville:

Fundamentalmente, e de maneira lógica, é preciso compreender que a filosofia de abertura é amplamente ligada à natureza dos resultados e se desdobra à medida que essas últimas se afinam e ultrapassam o estado de “conhecimentos de base”. A vitrine jurídico-política de certos « projetos genoma » se enfraquece ao mesmo tempo em que os resultados engendrados se aproximam das aplicações e adquirem um valor

²⁰⁸ Os contratos que organizam essa distribuição dos resultados variam entre um modelo fundado na propriedade individual e um que permite o acesso ilimitado e público a terceiros (patrimônio comum da humanidade). A meio caminho desses modelos, emerge um modelo intermediário. O modelo “verrouillage” prevê uma distribuição de resultados estritamente controlada seja por uma empresa, seja por uma instituição de pesquisa, normalmente pelo contrato de licença de patentes ou contratos de acesso a bases de dados genéticos ou a bancos de material biológico (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, pp. 187).

²⁰⁹ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, pp. 188-189.

²¹⁰ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 191.

operacional crescente. Da mesma maneira que o mecanismo aberto funciona relativamente bem no campo puramente cognitivo, ele se revela em si mesmo inadequado à medida que as questões em jogo tornam-se mais estratégicas.²¹¹

Do que resulta a elaboração de modelos intermediários, que buscam conciliar o interesse daqueles que obtiveram os dados com a necessidade de compartilhá-los com a comunidade científica. Para tal, estabelecem uma série de mecanismos de divulgação controlada dos dados.

Um exemplo de mecanismo de acesso controlado é o estabelecido pelo Institute for Genomics Research, que varia segundo dois critérios. Primeiro, o acesso gratuito é garantido apenas às instituições com fins não-lucrativos. Segundo, o acesso é modulado de acordo com a natureza dos dados colocados à disposição.²¹²

Um primeiro tipo de dados considerados não estratégicos pode ser acessado livremente. O segundo tipo, dados mais estratégicos, também podem ser acessados livremente, mas o contratante assume duas obrigações: não publicar ou solicitar patentes obtidas com a utilização dos dados sem a concordância do Instituto; e conceder uma licença onerosa, mas exclusiva, ao Instituto de todas as patentes decorrentes da pesquisa com as informações contidas na base de dados.²¹³

²¹¹ Tradução livre: *Plus fondamentalement, et de façon logique, il faut comprendre que la philosophie d'ouverture est largement liée à la nature des résultats et s'effiloche à mesure que ces dernières s'affinent et dépassent le stade des 'connaissances de base'. La vitrine juridico-politique de certains 'projets génome' s'effrite ainsi en même temps que les résultats engrangés se rapprochent des applications et acquièrent une valeur opérationnelle croissante. Autant le mécanisme ouvert fonctionne relativement bien dans le champ purement cognitif, autant il se révèle en lui-même inadéquat au fur et à mesure que les questions en jeu deviennent plus stratégiques.* (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 191).

²¹² BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 191.

²¹³ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 193. Outro estudo sobre as práticas contratuais de biobancos nos mostra a existência de uma pluralidade de regimes de troca desses materiais e informações: "Dependendo das situações, das oportunidades e das configurações organizacionais, eles apresentam, simultaneamente, seus recursos de diferentes modos – como um recurso privado, como um fundo de reserva para preservar riquezas ameaçadas, como uma coleção útil relacionada a grandes populações etc. Por isso, os usos das coleções de amostras biológicas esfumam as fronteiras entre duas formas de valor: eles podem servir como o lugar para um arquivo de patrimônio cultural (uma biblioteca) ou com um lugar de negócios financeiros (bancos). Esses dois lugares desempenham papéis similares: estocando e arquivando qualquer bem precioso, cujo valor é garantido por atividades de inscrição e escrita. Tradução livre: *"Depending upon situations, opportunities and organisational configurations, they simultaneously present their resources in different ways- as a private resource, as a war chest wich preserves threatened richness, as a useful collection relating to a large population, etc. Therefore, the uses of collections of biological samples blur boundaries between two forms of values: they can serve as a location for na archive for cultural patrimony (a library) or as a place financial business (a bank). These two places play similar roles: storing and archiving any precious goods whose value is guaranteed by inscriptions and writing activities."* (PONTILLE, et al. **Biobanking and data sharing...**,p. 28).

Como podemos observar desses modelos contratuais, e tal qual sustenta Rifkin, no que concerne às bases de dados genéticos, pelo menos na atual conjuntura social e científica, a questão principal não é a do bloqueio de acesso às informações. Com efeito, elas são pensadas desde logo como mecanismo de promoção do fluxo das informações, crucial para o desenvolvimento tecnocientífico – que pode, é claro, gerar no decorrer do processo informações e produtos cuja apropriação privada e exclusiva, por meio das patentes, por exemplo, interesse ao mercado.

Algumas companhias privadas já compreenderam a importância de disponibilizar publicamente informações essenciais a pesquisas de base, que não terão resultados práticos imediatos, mas que são pressupostos para o avanço científico que possa levar a novos produtos:

É importante notar que algumas firmas de biotecnologia são, em verdade, a favor das bases de dados públicas. A grande empresa farmacêutica, Merck Research Laboratories, assumiu o financiamento do esforço empreendidos Universidades para colocar em domínio público informações de sequências genéticas comparáveis às encontradas em bases de dados privadas. De acordo com a Merck, seu raciocínio por de trás de tal movimento é de que a maioria das informações genéticas não gera produtos para o desenvolvimento comercial enquanto pesquisas subseqüentes não são realizadas. Por isso, é no melhor interesse da Merck permitir acesso público às informações das sequências, de modo que mais pesquisas sejam feitas, e, então, a Merck possa desenvolver medicamentos específicos nas fases mais adiantadas do processo de pesquisa e desenvolvimento. Somado a isso, um grande número de companhias privadas uniu-se ao programa do Wellcome Trust para formar o SNP Consortium LTD., um grupo que planeja gastar U\$ 45 milhões nos próximos dois anos para descobrir e patentear milhares de polimorfismos em um único nucleotídeo (SNPs) e criar uma base de dados públicas com essa informação. Essas ações da Merck e das companhias que colaboram com o Wellcome Trust indica a vontade de algumas indústrias líderes de garantir que a informação genética permaneça em domínio público e demonstra que a informação genética serve melhor ao interesse da pesquisa se permanecer acessível ao público.²¹⁴

²¹⁴ Tradução livre: *"It is important to note that some biotech firms are actually in favor of public databases. The major pharmaceutical firm, Merck Research Laboratories, assumed the sponsorship of a university-based effort to place in the public domain genetic sequence information comparable to that found in private databases. According to Merck, their reasoning behind such a move is that the majority of genetic information will not yield products for commercial development until further research is done. Therefore, it is in Merck's best interest to allow public access to sequence information so that more research can be done, and then Merck can develop specific drugs later in the research and development process. In addition, a number of large private companies have joined with the Wellcome Trust program to form The SNP Consortium LTD, a group that plans to spend \$45 million over the next two years to find and patent hundreds of thousands of single nucleotide polymorphisms (SNPs) and to create a public database of this information. The actions of Merck and the companies collaborating with Wellcome Trust indicate the willingness of some industry leaders to ensure that genetic information remains in the public domain and acknowledge that genetic information best serves the research interest by being publically available"* (MARKS, B. A, KAREN, K. Steinberg. The Ethics of Access to online genetic databases: private or public? **American Journal of Pharmacogenomics**, v.2,n. 3, p.4, 2002.).

Mesmo em relação às bases de dados privadas, o objetivo é, muitas vezes, prestar um serviço de coleta, organização, tratamento e distribuição de amostras e dados relevantes para os pesquisadores e companhias do setor biotecnológico.²¹⁵ Observe-se, contudo, que a modulação do acesso varia de acordo com a instituição e segundo o valor estratégico das informações para seus detentores – que possuem poder de controle sobre elas.

Em todos esses arranjos contratuais sobre o acesso, a distribuição e a exploração de material biológico humano e dados genéticos, podemos perceber que a possibilidade de apropriação antecipada desses recursos é o objetivo principal. Na lógica da dinâmica acelerada da aliança entre tecnociência e capital, o que importa é o futuro, ou sua antecipação. Nesse sentido, Laymert Garcia dos Santos assinala que:

Quando as possibilidades de terapia gênica começaram a despontar, o projeto de decodificação do genoma desdobrou-se no projeto Diversidade do Genoma Humano, que ambicionava coletar fragmentos do patrimônio genético de todos os povos indígenas e tradicionais do mundo em vias de desaparecimento, para futuras aplicações farmacêuticas. Ainda não se sabia, e muitas vezes ainda não se sabe, o que fazer com tais recursos genéticos. O que importava, e importa, é a sua

²¹⁵ É o caso, por exemplo, da Genomics Inc. Em seu site www.bioserve.com, Acesso em: 03/04/2009, a empresa se apresenta da seguinte forma: “GCI (Genomics Collaborative Inc) Acess oferece acesso customizado aos materiais do GCI's Global Repository, obtidos, apropriadamente, junto a pesquisas clínicas, com prévio consentimento, incluindo DNA, RNA, sêrum, e amostras de tecidos congeladas de origem humana, vinculadas a informações médicas coletadas de indivíduos de populações de todo o mundo. O programa do CGI Access também prove aos consumidores expertise no desenho e na condução de estudos em genética humana dirigidos diretamente ao desenvolvimento de terapias e diagnósticos” (Tradução livre: “GCI Access offers customized access to GCI's Global Repository of appropriately consented clinical research material, including human DNA, RNA, sera, and snap-frozen tissue samples linked to detailed medical information, collected from patient populations worldwide. GCI Access program also provides customers expertise in designing and conducting human genetic studies directed towards the development of therapeutics and diagnostics”). Em verdade, “O espectro de entidades comerciais envolvidas nas atividades de biobancos é bastante ampla, abrangendo desde os “biocorretores” que facilitam e agregam valor às trocas entre doadores e clientes, tais como companhias farmacêuticas ou biotecnológicas (e.g. Ardais Corporation), a entidades que negociam tecidos e informação, mas também tem em vista uma aposta na pesquisa (e.g. Genomics Collaborative Inc), a entidades que operam biobancos para servir de suporte de suas próprias atividades de pesquisa (e.g. Glaxo-Smithkline). Tradução livre: “The spectrum of commercial entities involved in biobanking is in fact very broad, ranging from biobrokers that facilitate and add value to exchanges between donor and clients such as pharmaceutical or biotechnology companies (e.g., Ardais Corporation), to entities that broker tissue and information but also seek a stake in research (e.g., Genomics Collaborative Inc.), to entities that operate biobanks in support of their own research activity (e.g., Glaxo- SmithKline)” (ANDERLIK, M. R. Commercial Biobanks and genetic Research: Ethical and Legal Issues. **American journal of Pharmacogenomics**. 3(3), 2003, p. 206).

apropriação antecipada. A lógica de tais operações é a seguinte: os seres biológicos – vegetais, animais e humanos – não têm valor em si, como existentes; o que conta é o seu potencial.²¹⁶

Em outras palavras, o que importa é a informação que contém os seres vivos. Informação que pode ser coletada e armazenada em bancos de dados, para aplicações futuras, ainda desconhecidas. Isso porque:

A “nova economia”, economia do universo da informação, parece considerar tudo o que existe na natureza e na cultura – inclusive na cultura moderna – como matéria-prima sem valor intrínseco, passível de valorização apenas através da reprogramação e da recombinação.²¹⁷

A antecipação do futuro é também a ambição que move a medicina preditiva. Ela não tem por objetivo tratar doenças, mas predizer e prevenir riscos com a prescrição de comportamentos e condutas de vida. Alinha-se, desse modo, ao funcionamento do capitalismo contemporâneo. Essa orientação principal da pesquisa genética e genômica está, igualmente, alinhada ao gerenciamento de riscos, e à pretensão de melhoramento da vida, do indivíduo e das populações.²¹⁸

Os aspectos jurídicos, sociais e tecnocientíficos discutidos neste primeiro capítulo preparam o terreno para a reflexão sobre como, e em que medida, o discurso jurídico sobre os dados genéticos humanos está imbricado nos mecanismos de poder da tecnociência e do mercado.

Para tal, e levando em consideração a ambigüidade da qualificação jurídica da informação genética humana, analisaremos, primeiro, os aspectos relacionados à proteção da pessoa; e, depois, aqueles que concernem a sua apropriação.

²¹⁶ SANTOS, L. G. In: **Politizar as novas tecnologias...** 2003, p. 128.

²¹⁷ SANTOS, L. G. In: **Politizar as novas tecnologias...** 2003, p. 129.

²¹⁸ Como pano de fundo teórico, recorremos ao conceito de biopolítica de Foucault, para buscar algumas chaves de interpretação da maneira como o Direito opera nas nossas sociedades, fortemente marcadas pela presença do mercado e da tecnociência, como agentes privilegiados de controle social.

CAPITULO II

BANCOS E BASES DE DADOS GENÉTICOS:

PROTEÇÃO JURÍDICA DA PESSOA E MECANISMOS DE APROPRIAÇÃO

1. COLETA DE DADOS GENÉTICOS E AUTONOMIA: VALIDADE E LEGITIMIDADE DO ACESSO

O consentimento livre e esclarecido é condição de validade e legitimidade do acesso aos dados genéticos de uma pessoa, o que decorre dos sucessivos tratamentos jurídicos a que o humano e sua dimensão corporal são submetidos.

A gradativa reformulação do conceito de autonomia do sujeito, durante o século XX, teve por objetivo adequá-lo como instrumento que pudesse servir, também, à proteção da pessoa. Com efeito, o reconhecimento jurídico da autonomia do sujeito para deliberar sobre seu corpo é recente. O direito clássico da modernidade, até o desenvolvimento do conceito de direitos da personalidade, dava valor à vontade abstrata do sujeito para a disposição sobre bens a ele externos.²¹⁹

A autonomia é, assim, transposta para o campo dos direitos da personalidade e, em específico, para regular, nos limites do ordenamento jurídico, a relação entre sujeito e seu corpo. Com a velocidade singular das inovações tecnológicas que incidem sobre o humano, vivenciada pelas sociedades atuais, o Direito foi chamado a oferecer algumas respostas.

²¹⁹ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000, p. 28.

A obrigatoriedade do consentimento prévio e esclarecido para qualquer intervenção corporal corresponde a uma dessas respostas, que alcançou consenso internacional, sobretudo a partir da segunda metade do século XX. No campo da genética, isso implica a exigência de autorização prévia para a coleta de amostras de DNA, mesmo que o procedimento seja de invasão mínima na esfera física da pessoa. Esse princípio é estendido para abranger os elementos imateriais do corpo, como as informações genéticas – o que significa que a autonomia da *pessoa-fonte* deve ser respeitada, igualmente, em relação aos usos futuros da informação extraída de seu corpo.

O conceito de consentimento informado aparece, pela primeira vez, em um documento internacional na Declaração de Nuremberg. O seu sentido naquele momento era o de garantir que nenhuma pessoa pudesse ser obrigada a participar de uma pesquisa ou fosse submetida a uma pesquisa sem sua expressa autorização. Tratava-se de uma resposta clara às experiências nazistas ocorridas durante a Segunda Guerra Mundial. Fundado em uma visão que permita o avanço da ciência sem prejudicar a pessoa, o consentimento assegurava o respeito à autonomia e à dignidade da pessoa.

Após a Segunda Guerra Mundial, a positivação do princípio da dignidade da pessoa, em diversas Constituições, tinha como objetivo, exatamente, resgatar a dimensão ética do Direito e pensar a autonomia para além do utilitarismo.²²⁰ Era uma resposta à crise de legitimidade do Direito, para a qual nem o positivismo jurídico, calcado na legitimidade formal, nem o individualismo liberal ofereciam respostas suficientes.²²¹

²²⁰ A obra de Karl Larenz é emblemática nesse sentido: a idéia de um *Direito Justo* encontra sua legitimidade no princípio do respeito mútuo, que constitui a relação jurídica fundamental: “*El principio fundamental del Derecho, del qual arranca toda regulación es el respecto recíproco, el reconocimiento de la dignidad personal del otro y a consecuencia de ello, de la indemnidad de la persona del otro en todo lo que concierne a sua existencia exterior en el mundo visible (vida, integridad física, salubridad) y en su existencia como persona (libertad, prestigio personal)*” (LARENZ, Karl. **Derecho justo**: fundamentos de etica juridica. Madri: Editorial Civitas, 1985, p. 57).

²²¹ MATA-MACHADO. **Contribuição ao personalismo jurídico**. Rio de Janeiro: Revista Forense. 1954, p. 145.

A noção de pessoa assume a partir daí um papel central no discurso jurídico na Europa. Não obstante sua inspiração kantiana, o princípio da dignidade da pessoa é resgatado com o sentido de proteção da pessoa concreta. A dignidade, assim, inclui, mas não se esgota na liberdade individual.²²²

No Brasil, os debates sobre a centralidade da pessoa concreta para o ordenamento jurídico estavam inseridos na luta contra o regime da ditadura militar. Nesse sentido, Francisco José Ferreira Muniz e José Lamartine Corrêa de Oliveira alertavam já no começo da década de oitenta que:

Ao defendermos uma noção personalista do direito não estamos sustentando uma concepção individualista da sociedade, como ao analista desinformado e superficial poderia parecer. Conscientes de que só a noção substancial de pessoa confere sentido e dignidade ao direito e de que só tal noção permite uma visão crítica e valorativa dos diferentes ordenamentos jurídicos, não enxergamos o ser humano de maneira abstrata, mas em sua inserção concreta na História e na sociedade.²²³

No Direito, com efeito, o consentimento para intervenções corporais é uma expressão da autonomia privada, cujo sentido específico é o de auto-regulação dos próprios interesses. A questão da autonomia jurídica sobre o corpo remonta o século XIX, mas adquire outro sentido com os avanços tecnológicos e o grau de intervenção que eles possibilitam.

²²² A pessoa é tomada na sua dimensão concreta nas suas relações sociais. Por conseguinte, para além dos direitos e liberdades individuais, são consagrados os direitos sociais e econômicos (MATA-MACHADO, **Contribuição ao personalismo jurídico...**, 1954, p. 73). Sobre a questão, é fundamental a obra de Orlando de Carvalho, para quem a superação do sujeito abstrato do individualismo burguês exige "... a 'repersonalização' do direito civil – seja qual for o invólucro em que esse direito se contenha – isto, a acentuação da sua raiz antropocêntrica da sua ligação visceral com a pessoa" (CARVALHO, O. **A teoria geral da relação jurídica: seu sentido e limites**. Coimbra: Centelha, 1981, p. 90). Comentando a obra desse jurista português e pensando essa questão como essencial para reformulação do Direito contemporâneo, Luiz Edson Fachin resume a questão da seguinte forma: "Numa expressão, o Direito Civil deve, com efeito, ser concebido como 'serviço da vida' a partir de sua raiz antropocêntrica, não para repor em cena o individualismo do século XVIII, nem para retomar a biografia do sujeito jurídico, mas sim para se afastar do tecnicismo do neutralismo. Não sucumbir, enfim, ao saber virtual" (FACHIN, Luiz Edson. **Teoria crítica do Direito Civil...** 2000, p. 18).

²²³ LIRA, J. L. C. de O.; MUNIZ, F. J. F. **O estado de direito e os direitos da personalidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, n. 532, 1980, p. 17.

O indivíduo moderno aparece para o Direito como sujeito de direito, capaz de autorregurar seus interesses pela autonomia da vontade. Esse sujeito, para o Direito moderno clássico, é destituído de corporalidade. O corpo é ignorado pelos Códigos oitocentistas.²²⁴ Ele aparece apenas como coisa fora do comércio, com um bem absolutamente indisponível.²²⁵ Nessa perspectiva, a validade do consentimento para atos que atentem contra a integridade corporal de uma pessoa limitava-se, basicamente, às necessidades terapêuticas.²²⁶

Essa suposta indisponibilidade funda-se na separação entre pessoas e coisas, reapropriada do Direito romano pelo Direito moderno:

No que diz respeito à distinção fundamental de pessoas e coisas, é correto dizer que ela existe há dois milênios. Sua invenção teve por consequência a desencarnação do direito, permitindo, assim, ao jurista desenvolver uma reflexão sem o embaraço tanto da trivialidade quanto da sacralidade corporal.²²⁷

Contudo, o dogma jurídico da indisponibilidade se desvanece progressivamente com a requisição do corpo pela ciência moderna e, sobretudo,

²²⁴ Como assinala Berthiau: “O Código civil de 1804 libera-se da corporalidade e, juridicamente, o corpo lhe é um grande esquecido”. Tradução livre: “*Le Code civil de 1804 se désengage de la corporalité et, juridiquement, le corps y est un grand oublié*” (BERTHIAU, D. Histoire juridique du corps. In: MARZANO, M. (dir.). **Dictionnaire du corps**. Paris: PUF, 2007, p. 459).

²²⁵ Com efeito, “No início do século XIX, definiu-se, pela primeira vez, o corpo como coisa, em seu sentido jurídico moderno, incluindo-o entre as coisas fora do comércio (*res extra commercium*). Fechou-se a porta apenas para a comercialização do corpo humano, permanecendo aberto, no espaço da filtragem jurídica, a entrada do corpo para o jogo das trocas de titularidades, ou seja, o seu trânsito intersubjetivo, por meio de relações jurídicas” (GEDIEL, J. A. P. Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano. In: FACHIN, L. E. *et al.* **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998, p. 64-65).

²²⁶ Nesse sentido, afirmava San Tiago Dantas: “O homem não pode dispor de sua integridade corpórea, não pode se submeter a mutilações, porque não dispõe de seu corpo, tem direito à integridade corpórea, mas não direito ao corpo” (In: **Programa de Direito Civil**: aulas proferidas na Faculdade Nacional de Direito (1942-1945). Rio de Janeiro: Forense, 2001, p.158). Admite, no entanto, a disponibilidade em determinados casos: “Tal é o caso de um indivíduo que se submete a uma operação cirúrgica, que doa o seu sangue, e até mesmo os esportes perigosos” (Ibdem).

²²⁷ Tradução livre: “*En ce qui concerne la distinction fondamentale des personnes et des choses, il est exact de dire qu'elle existe depuis deux millénaires. Son invention a eu pour effet de désincarner le droit, et de permettre ainsi aux juristes de développer une réflexion débarrassée, à la fois, de la trivialité et de la sacralité corporelle.*” (BAUD, J. P. **L'affaire de la main volée**: une histoire juridique du corps. Paris: Seuil, 1993, p. 17).

na atual era biotecnológica: “É essa situação confortável que a explosão das biotecnologias veio perturbar, desafiando os juristas a se apropriarem da noção de corpo.”²²⁸

Dessa forma, o corpo, que aparece como coisa (*res extra commercium*) no Direito do século XIX, transforma-se pela prática da ciência e das biotecnologias em um bem acessível para extração de elementos ou para pesquisa científica, com o artifício do consentimento.²²⁹

No entanto, isso não significa que os discursos jurídicos (legislação, jurisprudência ou doutrina) tenham equiparado a autonomia que se expressa nos negócios jurídicos patrimoniais àquela relativa aos bens da personalidade.

Perlingieri sublinha essa distinção entre autonomia negocial e autonomia contratual: a autonomia negocial não se restringe aos aspectos patrimoniais, ou seja, não se identifica com a autonomia contratual, e não se apóia unicamente no princípio da livre iniciativa econômica, variando o fundamento constitucional de acordo com a natureza do ato.²³⁰ Os atos de disposição corporal encontram sua legitimidade no princípio constitucional de livre autodeterminação e são justificados por uma finalidade de preservação da saúde e da integridade do sujeito, bem como por uma finalidade científica.²³¹

Dessa forma, a autonomia negocial abarca também atos de conteúdo não patrimonial. No entanto, a disciplina dessa espécie de atos não coincide integralmente com a disciplina de atos de natureza patrimonial:

²²⁸ Tradução livre: “C’est cette confortable situation qu’est venue perturber l’explosion des biotechnologies, en mettant les juristes au défi de se saisir du corps”. (BAUD, J. P. **L’affaire de la main volée...**1993, p. 17).

²²⁹ GEDIEL, J. A. P. Droit. In: **Le Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales**. Paris: CNRS Editions, 2006, p. 146.

²³⁰ PERLINGIERI, P. **Autonomia negoziale e autonomia contrattuale**. 2. ed. Napoli: Edizione Scientifiche Italiane, 2000. p. 455-456.

²³¹ PERLINGIERI, P. **Autonomia negoziale...** 2000, p. 461.

... os atos de disposição [corporal] não podem ser entendidos de maneira análoga aos atos de disposição relativos às situações patrimoniais. A declaração de vontade que permite uma atividade de terceiros que invada a corporeidade é fortemente diferenciada do ato de disposição de uma situação patrimonial.²³²

A inadequação de reduzir a autonomia privada à esfera do contrato reflete-se na controvérsia sobre a natureza jurídica do consentimento para intervenções corporais com finalidades médicas ou científicas.²³³ Considerá-lo um negócio jurídico significaria reconhecer a disponibilidade do corpo pelo sujeito. Por essa razão, o consentimento é definido, geralmente, como um ato jurídico em sentido estrito, que autoriza a intervenção em bens jurídicos protegidos (o corpo tangível ou as informações dele derivadas).²³⁴

Pontes de Miranda, na esteira da doutrina alemã, ao tratar do consentimento para intervenções médicas, define-o como condição de licitude da lesão à integridade física do paciente. E como tal: “O consentimento, em tais espécies, é manifestação de vontade, porém não negocial, pôsto que se possa inserir manifestação de vontade para negócio jurídico. Tem limites, que são os que derivam da indisponibilidade do direito ofendido, ou da sua intransferibilidade, ou de proibição legal ou ética”.²³⁵

²³² PERLINGIERI, P. **Autonomia negoziale...** 2000, p. 463.

²³³ O consentimento é, portanto, um ato jurídico que condiciona a licitude da intervenção, ainda que ele esteja inserido em uma manifestação de vontade para um negócio jurídico, por exemplo, o protocolo de pesquisa. Essa distinção não deixa, todavia, de ser retórica. Se atribuirmos ao consentimento a qualidade de ato jurídico em sentido estrito, ainda que inserido em um negócio jurídico (um protocolo de pesquisa ou um contrato médico), precisamos reconhecer que esse negócio jurídico inclui deveres e obrigações estabelecidas pelas partes, não obstante a rígida regulamentação estatal. Ao contrário, se entendemos o consentimento para participação em pesquisas ou para fornecimento de elementos do corpo como um negócio jurídico, é preciso considerar sua submissão quase integral a um regime de ordem pública que limita fortemente a autonomia privada.

²³⁴ Marcos Bernardes de Mello esclarece que entre ato jurídico *stricto sensu* e negócio jurídico há “como traço diferencial, a particularidade de que no ato jurídico *stricto sensu* (...) o poder de escolha da categoria jurídica é, praticamente, inexistente, enquanto no negócio jurídico (...), esse poder existe sempre, embora com amplitude que varia conforme os seus tipos” (MELLO, M. B. **Teoria do fato jurídico...** 2003, p. 150). Orlando de Carvalho, estendendo as normas penais para a esfera civil, define a autorização do ofendido como consentimento tolerante que justifica a interferência na sua dimensão corporal ou na sua intimidade (CARVALHO, O. **Teoria geral do Direito Civil**. Coimbra: Centelha, 1981. p. 183). No âmbito penal, o consentimento do ofendido é previsto expressamente como excludente de ilicitude para as intervenções médicas no art. 146, § 3º. do Código Penal Brasileiro.

²³⁵ Cf. PONTES DE MIRANDA. **Tratado de Direito Privado...** 1972, p. 438 (citado na grafia original). Não obstante a exclusão do consentimento da esfera negocial, o autor não faz menção à distinção quanto ao tratamento da capacidade para consentir.

Nessa ordem de idéias, o princípio da dignidade humana impõe limites à atuação do Estado, mas também à dos particulares. Ele confere um conteúdo ético às relações interprivadas, com a exigência do respeito mútuo.

Nos ordenamentos jurídicos do pós-guerra, o princípio da dignidade humana estabelece, portanto, limites também à relação da pessoa consigo mesma, no que tange aos bens fundamentais protegidos constitucionalmente. Ele exerce a função de proteção da pessoa contra ela mesma. Reinhart Singer pondera que, em última análise, o que está em jogo é a proteção da própria autodeterminação.²³⁶

Seja no campo patrimonial ou não, a concepção abstrata do sujeito autônomo e racional é temperada pela preocupação com as limitações concretas da atuação livre na vida em sociedade. Em outras palavras, o Direito procura compensar a desigualdade de forças entre os indivíduos, oferecendo uma tutela específica, como nos casos exemplares do trabalhador e do consumidor.²³⁷

Nas relações estabelecidas no âmbito de um projeto de pesquisa, uma especial proteção justifica-se ante o evidente desequilíbrio entre pesquisadores e participantes, e os riscos nelas envolvidos à incolumidade de bens fundamentais.

²³⁶ “Se o indivíduo renuncia a posições jurídicas que tocam a essência da dignidade humana, ele é protegido pela intangibilidade desse cerne, garantido no art. 1º. Inciso 1º. E 2º. GG (Lei Fundamental). Essa objetivação da proteção dos direitos fundamentais tem seu fundamento mais profundo quando do abandono de bens supremos, em que surgem sérios questionamentos quanto à capacidade de autodeterminação do renunciante.” (SINGER, Reinhard. **A renúncia aos direitos fundamentais à luz do Direito privado alemão e a proteção da pessoa contra si mesma.** Conferência proferida no I Congresso Internacional de Direito Civil. 31 out. 2008. Faculdade de Direito. Universidade Federal do Paraná. Tradução: Elisete Antoniuk) O autor assinala que o reconhecimento da possibilidade de limitação da disposição de direitos fundamentais, ancorada em uma teoria objetiva dos direitos fundamentais, como ordem de valor, constitui uma reação às posições liberais sobre direitos fundamentais: “Em todos esses casos, porém, houve dúvida quanto à voluntariedade do abandono de tais posições jus fundamentalmente importantes, de forma que os limites colocados pelos tribunais à liberdade pessoal de disposição teriam seu fundamento mais profundo no ceticismo face à prerrogativa universal da dogmática liberal.” (SINGER, R. **A renúncia aos direitos fundamentais...** op. cit.).

²³⁷ Em sentido dogmático, a liberdade contratual garantida constitucionalmente – ela é expressão da liberdade geral de agir garantida no art. 2º. Inciso 1º. GG – é limitada no interesse da liberdade de autodeterminação igualmente garantida. O fundamento mais profundo para essa proteção da pessoa contra si mesma repousa, obviamente, na submissão de uma parte contratual, na sua necessidade especial de proteção. SINGER, R. **A renúncia aos direitos fundamentais...** op. cit.

No Brasil, seguindo a orientação internacional na regulação ético-jurídica da matéria, o consentimento livre e esclarecido encontra suas bases constitucionais no princípio da autonomia da pessoa, consagrado em nossa Constituição, no art. 5º, que estabelece a liberdade e a igualdade como direitos fundamentais.

No plano legislativo, esses princípios estão, igualmente, positivados no Código Civil de 2002 (art. 13 e 15) – que tratam da disposição corporal para fins médicos e científicos, bem como da exigência do consentimento prévio –, na Lei de Transplantes (Lei n.º 9.434/97) e na Lei n.º 10.205/01 – que disciplina a coleta, o armazenamento e a distribuição de sangue e hemoderivados.

A necessidade do consentimento prévio, livre e esclarecido, por escrito, é a regra geral para a participação de seres humanos em qualquer pesquisa científica, como previsto na Res. n.º 196/96 do CNS, item IV: “O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa”.²³⁸

O consentimento para participação em pesquisas, especificamente a coleta de material e dados genéticos, como quaisquer relações sociais reguladas pelo Direito, deve preencher os requisitos de validade e eficácia dos atos jurídicos: agente capaz, objeto lícito e forma prescrita ou não-defesa em lei (art. 104 do Código Civil).

No Brasil, a capacidade para o consentimento segue as regras gerais dos atos jurídicos, nos termos dos artigos 3º. a 5º. do Código Civil. Os maiores de dezoito anos são capazes para a prática de quaisquer atos jurídicos (negociais ou não). Os relativamente incapazes devem ser assistidos pelos responsáveis e os

²³⁸ A definição de consentimento livre e esclarecido consta do item II.11: “II.11 - Consentimento livre e esclarecido – anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa”.

absolutamente incapazes representados por seus responsáveis (pais, tutores ou curadores).²³⁹

O consentimento, para ser válido, deve respeitar os limites estabelecidos pela ordem jurídica, especificamente, observar as finalidades terapêuticas e científicas previstas nos artigos 13 e 14 do Código Civil.²⁴⁰ Em relação às pesquisas em seres humanos, a Res. n.º 196/96 determina, como requisito de forma para sua validade, que ele seja obtido por escrito.

Os atos de disposição corporal, cuja finalidade não seja médica ou científica e que não observem uma ponderação razoável entre riscos e benefícios, podem configurar violação ao princípio da dignidade humana e invalidar a

²³⁹ O art. 104 do Código de Ética Médica assegura o sigilo das informações obtidas de menores para a utilização de anticoncepcionais, o que implica reconhecer sua autonomia pra decidir sobre sua utilização. Os adolescentes, maiores de 12 anos, devem consentir com a adoção, nos termos do art. 45, § 2º. do Estatuto da Criança e do Adolescente. Há, assim, uma tendência de valorização da opinião do menor que poderia estender-se aos atos de consentimento em matéria de saúde e, especificamente, para a participação em pesquisas científicas. A discussão sobre a natureza negocial do ato de consentimento, em alguns ordenamentos jurídicos como o português e o alemão, é relevante, também, para a definição da capacidade para manifestação válida de vontade. Em vista da natureza extranegocial do consentimento, admite-se certa gradação da incapacidade, em favor da autodeterminação dos incapazes, levando-se em conta seu grau de discernimento. No Direito português, segundo João Vaz Rodrigues, não há uma idade limite prefixada, na medida em que o juiz deve analisar caso a caso o grau de maturidade para decidir sobre os cuidados de saúde (RODRIGUES, J. V. **O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português**: elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente. Coimbra: Coimbra Editora, 2001, p. 203). Em caso de conflito entre representante e o menor com suficiente discernimento, a decisão deste deve prevalecer, salvo alguns casos especiais, como os transplantes, os ensaios clínicos e os testes de biologia molecular, para os quais a concordância do representante é indispensável (RODRIGUES, J. V. **O consentimento informado...** 2001, p. 207). No Direito alemão, o consentimento do representante deve ser necessariamente acompanhado pelo do menor, se este estiver em condições de compreender o significado e as consequências de sua decisão (PETER, C. **Forschung am Menschen: eine Untersuchung der rechtlichen Rahmenbedingungen unter besonderer Berücksichtigung einwilligungsfähiger Patienten**. Regensburg, 2000. Tese (Doutorado) – Juristischen Fakultät, Universität Regensburg. Orientador: Prof. Dr. R. Richardi, p. 34-35). Essa mesma preocupação é recepcionada por muitas declarações internacionais relativas à ética em pesquisas com seres humanos, por exemplo, na Declaração de Helsinki, que recomenda a obtenção conjunta do representante e do incapaz, quando este tiver discernimento suficiente (art. 25).

²⁴⁰ Os requisitos de validade referem-se aos elementos complementares do suporte fático, relacionados ao sujeito, ao objeto e à forma. (MELLO, M. B. de. **Teoria do fato jurídico...** 2003, p. 81). A ilicitude consiste em desconformidade como o Direito, seja por violação da lei, seja por ser contrária as bons costumes ou à ordem pública (MELLO, M. B. de. **Teoria do fato jurídico...** 2003, p. 91). Perlingieri alerta, ainda, que a par da licitude é preciso verificar o merecimento de tutela do ato jurídico, com base nos valores positivados no ordenamento jurídico: “O ato de autonomia privada não é um valor em si; pode sê-lo, e em certos limites, se e enquanto corresponder a um interesse digno de proteção por parte do ordenamento.” (PERLINGIERI, P. **Perfis do direito civil: introdução ao direito civil constitucional**. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 279).

manifestação de vontade do atingido. De modo que a licitude do objeto do ato jurídico do consentimento requer o respeito aos limites de disposição corporal, expressamente previstos no ordenamento jurídico ou dedutíveis dos princípios norteadores da matéria.

Ao lado disso, a Resolução nº. 196/96 do CNS estabelece que as pesquisas em seres humanos só podem ser realizadas após a aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Determina, igualmente, os critérios a serem por ele examinados: primeiro, as pesquisa devem observar os princípios bioéticos da beneficência e da não-maleficência, com vistas na proteção dos participantes²⁴¹; segundo, devem respeitar as normas relativas à qualidade técnica e científica inerente à pesquisa.²⁴²

Desse modo, a Res. n.º 196/96 impõe limites materiais às realizações de pesquisa, que se extrapolados atingem a eficácia do consentimento, ainda que seja válido.²⁴³

O papel dos CEPs é justamente realizar a fiscalização dos requisitos ético-jurídicos da participação de seres humanos em pesquisa. Estabelece-se, portanto,

²⁴¹ Dentre os quais destacamos: “III.3 - A pesquisa em qualquer área do conhecimento, envolvendo seres humanos deverá observar as seguintes exigências: (...) c) ser realizada somente quando o conhecimento que se pretende obter não possa ser obtido por outro meio; d) prevalecer sempre as probabilidades dos benefícios esperados sobre os riscos previsíveis; (...) f) ter plenamente justificada, quando for o caso, a utilização de placebo, em termos de não maleficência e de necessidade metodológica; (...) q) assegurar aos sujeitos da pesquisa as condições de acompanhamento, tratamento ou de orientação, conforme o caso, nas pesquisas de rastreamento; demonstrar a preponderância de benefícios sobre riscos e custos; r) assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa ou patrocinador do projeto”

²⁴² III.1 (...) a) ser adequada aos princípios científicos que a justifiquem e com possibilidades concretas de responder a incertezas; b) estar fundamentada na experimentação prévia realizada em laboratórios, animais ou em outros fatos científicos; (...) e) obedecer a metodologia adequada. Se houver necessidade de distribuição aleatória dos sujeitos da pesquisa em grupos experimentais e de controle, assegurar que, *a priori*, não seja possível estabelecer as vantagens de um procedimento sobre outro através de revisão de literatura, métodos observacionais ou métodos que não envolvam seres humanos; (...) h) contar com os recursos humanos e materiais necessários que garantam o bem-estar do sujeito da pesquisa, devendo ainda Haver adequação entre a competência do pesquisador e o projeto proposto”

²⁴³ Dessa forma, poderíamos afirmar que o descumprimento dos requisitos previstos na Resolução n. 196/96 do CNS retira a eficácia de exclusão da ilicitude do consentimento do ofendido. O consentimento é válido, mas não pode produzir sua eficácia própria que é autorizar uma intervenção corporal.

um controle externo, que reconhece a fragilidade da decisão voluntária do indivíduo.

A validade do consentimento pressupõe, além dos requisitos de validade e eficácia dos atos jurídicos em geral, o dever de os responsáveis pela pesquisa, tomando em consideração a vulnerabilidade dos participantes, fornecerem as informações necessárias à tomada de decisão, de forma clara e compreensível.

Com vistas em conferir maior efetividade à proteção oferecida pela exigência do consentimento prévio dos participantes em pesquisa, a literatura especializada e os documentos jurídicos sobre a matéria exigem, normalmente, informações exaustivas, que incluem, grosso modo, a natureza e as finalidades da pesquisa, os riscos, os benefícios esperados, o direito de revogar o consentimento, a indicação dos responsáveis pela pesquisa e da origem de seu financiamento.²⁴⁴

Todavia, em atenção ao princípio da boa-fé²⁴⁵, a simples obtenção da assinatura no termo não corresponde ao cumprimento do dever de prestar as informações.²⁴⁶ O termo de consentimento deve ser redigido de forma clara e compreensível. Mas, ainda assim, não substitui o diálogo entre o responsável pela

²⁴⁴ No Direito brasileiro, a Res. n.º 196/96 especifica as informações que devem ser prestadas ao participante da pesquisa: IV.1 - Exige-se que o esclarecimento dos sujeitos se faça em linguagem acessível e que inclua necessariamente os seguintes aspectos: a) a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa; b) os desconfortos e riscos possíveis e os benefícios esperados; c) os métodos alternativos existentes; d) a forma de acompanhamento e assistência, assim como seus responsáveis; e) a garantia de esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa, sobre a metodologia, informando a possibilidade de inclusão em grupo controle ou placebo; f) a liberdade do sujeito de recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado; g) a garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa; h) as formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa; e i) as formas de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

²⁴⁵ O princípio da boa-fé objetiva é fonte de deveres anexos ou acessórios, dentre os quais o dever de informar. A boa fé objetiva constitui um padrão de conduta leal, que deve ser observado por ambas as partes. Destaca-se nessa acepção objetiva da boa-fé o respeito pelos interesses legítimos do outro integrante da relação. A atribuição do dever de informar a uma das partes do contrato deriva, também, da constatação de uma desigualdade fática, decorrente da concentração de informação em um dos pólos da relação. A intensidade e extensão das informações a serem repassadas, conforme anota Judith Martins-Costa, são proporcionais a essa desigualdade aferida no caso concreto (MARTINS-COSTA, **A boa fé no direito privado**: sistema e tópica no processo obrigacional. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1999, p. 395).

²⁴⁶ TEPEDINO, G. **A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea**. Rio de Janeiro: Revista Trimestral de Direito Civil. ano 1, v. 2, 2000, p. 51-52.

pesquisa e os futuros participantes.²⁴⁷

Examinados os requisitos jurídicos de validade e eficácia, no Direito brasileiro, do ato de consentimento para participação em pesquisa, devemos observar que o princípio do consentimento livre e esclarecido corresponde à orientação internacional da regulação ético-jurídica da matéria.

A partir da Declaração de Nuremberg²⁴⁸, a exigência do consentimento prévio e esclarecido para a participação em pesquisas passou a figurar em todos os documentos internacionais, em enunciados éticos e em linhas diretivas de conduta (guidelines), assim como em diversos ordenamentos jurídicos nacionais.

De fato, disposições similares encontramos no art. 7º. da Declaração Internacional sobre Direitos Civis e Políticos da Assembleia Geral da ONU (1966) e nos artigos 20 e 22 da Declaração da Associação Médica Mundial (Declaração de Helsinki VI, revisada em 2000). A Convenção Internacional sobre bioética e direitos humanos, no seu art. 6.2., do mesmo modo, estabelece como pré-requisito de pesquisa o consentimento expresso, livre e informado do participante.

Do exame desses diversos tipos de documentos normativos fica claro que o consentimento livre e esclarecido transformou-se na pedra fundamental da proteção da pessoa e da denominada bioética.

No que concerne à coleta, ao uso e à exploração das informações

²⁴⁷ RODRIGUES, João Vaz. **O consentimento informado...** 2001, p. 449.

²⁴⁸ A Declaração de Nuremberg, referência simbólica para toda e qualquer pesquisa científica, enuncia já em seu art. 1.º: “O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente necessário”. E exige, igualmente, que esse consentimento seja livre de pressões ou intervenções de terceiros, e que seja precedido de informações, a serem prestadas, necessariamente, pelo pesquisador responsável. Conforme consta da sequência deste mesmo artigo: “O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente”.

genéticas humanas, e diante das preocupações do público com as pesquisas genéticas, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos da UNESCO (1997) reforça a necessidade de obtenção do consentimento livre e esclarecido no seu art. 5º, “b”. Especificamente sobre a matéria, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO estabelece que:

Art. 8º.

(a) O consentimento prévio, livre, informado e expresso, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efectuada por métodos invasivos ou não-invasivos, bem como para fins do seu ulterior tratamento, utilização e conservação, independentemente de estes serem realizados por instituições públicas ou privadas. Só deverão ser estipuladas restrições ao princípio do consentimento por razões imperativas impostas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.²⁴⁹

A exigência do consentimento livre e esclarecido para quaisquer intervenções corporais, inclusive para a coleta de material genético, foi também recepcionada por diversos ordenamentos jurídicos nacionais.²⁵⁰

No Brasil, no que concernem os dados genéticos humanos, a regulação

²⁴⁹ O mesmo princípio é consagrado em documentos jurídicos regionais, como a Carta de Direitos Fundamentais da União Européia, a Convenção do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Medicina de 1998, assim como no seus protocolos adicionais de 2005 e 2008.

²⁵⁰ A título de exemplo, podemos mencionar o Código de Saúde Pública francês, que no seu Art. L1122-1-1, dispõe o seguinte: "Nenhuma pesquisa biomédica pode ser realizada em uma pessoa sem o seu consentimento livre e esclarecido, recolhido depois que lhe foi fornecida a informação especificada no artigo L. 1122-1. O consentimento é dado por escrito ou, em caso de impossibilidade, feito e confirmado por um terceiro. Isso deve ser totalmente independente do pesquisador e do patrocinador. Tradução livre: "Nenhuma pesquisa biomédica pode ser realizada sobre uma pessoa, sem seu consentimento livre e esclarecido, recolhido depois de haverem sido fornecidas as informações previstas no art. L.1122-1. O consentimento é dado por escrito ou, em caso de impossibilidade, atestado por terceiros. Este último deve ser totalmente independente do investigador e do promotor da pesquisa". Tradução livre: "*Aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information prévue à l'article L. 1122-1. Le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers. Ce dernier doit être totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur.*" Disposições semelhantes são encontradas nos artigos 20 e 22 do Código Civil do Québec, nos artigos 20 e 22. O *Code of Federal Regulation* dos Estados Unidos também exige expressamente a obtenção do consentimento informado para realização de pesquisas científicas em seres humanos (Seção 46.116).

jurídica é realizada por resoluções do Conselho Nacional de Saúde, especificamente, pela Res. n.º 340/2004 e pela Res. n.º 347/2005, que tiveram como fonte de inspiração a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO.

A exigência ético-jurídica do consentimento livre e esclarecido nas pesquisas envolvendo seres humanos parte da ideia de proteção da pessoa focada no seu aspecto material. De modo que, de acordo com os princípios da autonomia pessoal e da intangibilidade da pessoa, não se admite a intervenção no corpo humano sem a autorização da pessoa (embora a simples autorização não legitime toda e qualquer intervenção).

Esse princípio é estendido às pesquisas em genética e, especialmente, às pesquisas que envolvem a constituição de bancos de DNA ou bases de dados genéticos. Todavia, nessas pesquisas o que está em questão não é intangibilidade pessoa. De fato, ela perde, em geral, importância, pois o grau de intervenção e de riscos à integridade física é, na maioria dos casos, mínimo. A finalidade da intervenção não é elemento físico, mas a obtenção das informações que repousam sobre um elemento material (as amostras de DNA).²⁵¹

Nesses casos, o consentimento livre e esclarecido visa proteger a autonomia pessoal e o direito à intimidade. Quanto a este, a proteção da intimidade diz respeito, de um lado, à defesa contra qualquer intervenção corporal sem autorização (mesmo sem risco à integridade física); de outro, ao controle sobre as informações pessoais, dentre as quais se incluem as informações genéticas – que podem causar danos a aspectos não-corporais do sujeito, cuja exposição perante a comunidade também depende de autorização específica da pessoa.

A aplicação do princípio do consentimento para a pesquisa com elementos

²⁵¹ A tecnociência traz consigo a possibilidade de “o corpo humano gerar bens que lhe são externos, sem que isso afete a relação de pertinência entre ele e o sujeito, como é o caso das informações genéticas.” (GEDIEL, J. A. P. **Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano...**, 1998, p. 83).

destacáveis do corpo humano e, em especial, com as informações genéticas, apresenta, contudo, algumas peculiaridades.

A centralidade desse princípio é confirmada pela tendência, tanto nos documentos internacionais como em diversos ordenamentos jurídicos nacionais, de reforçar sua exigência e requisitos. Segundo Bellivier e Noiville, isso é perceptível por dois movimentos: a sua obrigatoriedade sistemática tanto para a pesquisa biomédica como para a prática médica; e a vinculação entre consentimento e a finalidade informada no momento de seu recolhimento.

Galloux, ao tratar da Lei n.º 2004-800 que revisou as ditas leis de bioética francesas, confirma a especial atenção dada ao consentimento livre e esclarecido:

O legislador dedicou um cuidado especial às regras do consentimento para os diferentes procedimentos médicos e biomédicos, impondo regras específicas de informação dada aos pacientes. Elas permitem, notadamente, que ele tome sua decisão de acordo com a finalidade dos atos médicos praticados e controle a mudança de utilização dos elementos ou dos produtos subtraídos.²⁵²

Em contrapartida, embora seja reconhecido de forma corrente, o princípio da finalidade do consentimento adquire outros contornos no que tange às pesquisas realizadas sobre elementos biológicos e as informações que, após a coleta, destacam-se do corpo.

O princípio da finalidade do consentimento dirige-se, na hipótese de pesquisas com seres humanos, à proteção da autodeterminação e da intangibilidade da pessoa. Ele é, em verdade, decorrência do próprio princípio do consentimento, na medida em que a alteração da finalidade, sem a devida informação ao participante da pesquisa e a obtenção de sua concordância, equivaleria a uma pesquisa sem o consentimento.

No entanto, em relação aos elementos materiais e imateriais do corpo

²⁵² Tradução livre: “Le législateur a apporté un soin particulier aux règles de consentement aux différents actes médicaux et biomédicaux en imposant des règles précises d’information des patients en leur permettant notamment de se déterminer selon la finalité des actes accomplis et de contrôler le changement d’utilisation des éléments ou des produits prélevés.” (GALLOUX, F. La loi 2004-800 du 6 août 2004 sur la bioéthique. In: **Recueil Dalloz**, 2004, p. 2379. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 25.11.2007).

humano, no caso de alteração da finalidade inicial, não é a pessoa, o seu corpo biológico, que será submetida a uma pesquisa para a qual não consentiu. Trata-se de saber se a pessoa mantém alguma ligação com os elementos tangíveis e intangíveis destacados do seu corpo; ou melhor, se a pessoa ainda guarda algum poder de controle sobre eles.

A rigor, as amostras e os dados recolhidos para uma determinada pesquisa não podem ser aproveitados para outros fins sem um novo consentimento livre e esclarecido. É o que se depreende de uma aplicação rigorosa do princípio da finalidade específica do consentimento. A Res. nº. 196/96 do CNS, nesse sentido, determina expressamente que a pesquisa deve: “utilizar o material biológico e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo” (item III.3., “t”).

O consentimento para a participação em pesquisa ou para a coleta de elementos biológicos é específico, ligado a uma finalidade específica:

(...) o consentimento do doador deve, agora, englobar não só a natureza do gesto que permitirá a obtenção dos elementos ou produtos do corpo (terapêutica, experimental etc.), mas também a natureza das possíveis utilizações de seus componentes (finalidades médicas, cognitivas, industriais etc.).²⁵³

No curso das pesquisas, contudo, podem surgir outras finalidades ou é possível que ao final delas os mesmos elementos biológicos possam ser reutilizados para outras pesquisas. Nesses casos, a obtenção de novo consentimento seria obrigatória: “O consentimento deve, assim, ser renovado a cada mudança de destinação”.²⁵⁴

Galloux ensaia a caracterização de um direito de destinação, inspirado nos

²⁵³ Tradução livre: “...le consentement du donneur doit désormais porter non pas uniquement sur la nature du geste qui permettra d’obtenir les éléments ou produits du corps (thérapeutique, expérimental, etc.), mais aussi sur la nature des utilisations sur lesquelles pourront déboucher ces composants (finalités médicales, cognitives, industrielles, etc.).” (BELLIVIER, NOIVILLE. **Contrats et vivant...** 2006, p. 112).

²⁵⁴ Tradução livre: “Le consentement doit ainsi être renouvelé à chaque changement d’affection”. (BELLIVIER, NOIVILLE. **Contrats et vivant...** 2006, p. 113).

direitos autorais, no que concerne aos elementos biológicos humanos. Na disciplina dos direitos autorais, o direito de manter o controle sobre eventuais usos da obra posta em circulação decorre do duplo conteúdo patrimonial e moral desses direitos.²⁵⁵ O autor pode determinar o destino dado à obra, tanto para garantir sua exploração econômica como para proteger sua autoria.

Em relação aos elementos biológicos destacados do corpo humano, a questão é exclusivamente extrapatrimonial. Razão pela qual Galloux recorre, de início, ao princípio da dignidade da pessoa. Em seguida, busca as premissas de um direito de destinação na faculdade de controle sobre o destino dos restos mortais e da maneira de realização do funeral, bem como na interpretação restritiva de negócios jurídicos que envolvam disposição do direito de imagem. Refere, ainda, o art. 22 da Convenção Européia sobre Biomedicina e Direitos Humanos, que exige novo consentimento informado no caso de utilização de amostras e partes do corpo humano, que não haviam sido referidas no consentimento inicial.

O modo mais eficaz para o controle da destinação dos elementos e produtos do corpo humano, para esse jurista francês, seria a exigência do consentimento, primeiro, para a coleta, segundo, em relação às possíveis utilizações dos materiais coletados. De acordo com o autor, após a lei n.º 2004-800, foi consagrado explicitamente um direito de destinação dos elementos biológicos humanos, que não se limita à proteção da integridade física ou do direito à intimidade.²⁵⁶

Não se trata de tendência exclusiva do Direito francês, a maior atenção e o

²⁵⁵ Como lembra Galloux, o autor tem o direito de interditar qualquer utilização não autorizada dos exemplares da obra, sendo que a interpretação em caso de contratos de cessão ou licença são interpretados restritivamente. No direito brasileiro, o mesmo princípio está previsto no art. 31 da Lei de Direitos Autorais: "Art. 31. As diversas modalidades de utilização de obras literárias, artísticas ou científicas ou de fonogramas são independentes entre si, e a autorização concedida pelo autor, ou pelo produtor, respectivamente, não se estende a quaisquer das demais".

²⁵⁶ Galloux não reconhece um direito absoluto de destinação, como todos os direitos, deve ser exercido sem abusos, com base em um interesse legítimo e justificável (GALLOUX, J-C. **L'utilisation des matériels biologiques humains: vers un droit de destination?** In Recueil Dalloz, 1999, p. 13. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 10 fev. 2007).

rigor conferidos ao princípio do consentimento informado estão manifestados no Relatório do grupo de pesquisa do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO sobre dados genéticos humanos.²⁵⁷ O art. 16º. da Declaração Universal sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, por sua vez, prevê que:

16 (a) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para uma das finalidades enunciadas no artigo 5º não deverão ser utilizados para uma finalidade diferente incompatível com o consentimento dado originariamente, a menos que o consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa seja obtido em conformidade com as disposições do artigo 8º (a) ou a utilização proposta, decidida de acordo com o direito interno, responda a um motivo de interesse público importante e esteja em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Nos casos em que a pessoa em causa não tenha a capacidade de dar o seu consentimento, deverão aplicar-se *mutatis mutandis* as disposições do Artigo 8º (b) e (c).

(b) Quando não for possível obter o consentimento prévio, livre, informado e expresso ou se os dados estiverem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável, os dados genéticos humanos podem ser utilizados nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com os procedimentos de consulta enunciados no artigo 6º (b).²⁵⁸

Nesse artigo, entretanto, podemos identificar que o princípio que proíbe a

²⁵⁷ “48. Limitação de uso: Diretriz 9: A análise genética de amostras deve ser limitada aos propósitos para os quais a informação foi legitimamente obtida. Comentário: O objetivo desse princípio é o de prevenir a análise de amostras além do escopo inicialmente consentido. Se uma pessoa concorda em testar uma doença, não é caso, necessariamente, que ele ou ela consentiria em testar outra doença. Do mesmo modo, amostras obtidas para identificação forense não deveriam ser submetidas a testes destinados a diagnosticar doenças ou determinar características comportamentais”. Tradução livre: **“48. Limitation of use: Guideline 9: The genetic analysis of samples should be limited to the purposes for which information is legitimately acquired. COMMENTARY: The aim of this principle is to prevent the analysis of samples beyond the scope of initially agreed purposes. If a person agrees to testing for one disease, it is not necessarily the case that he or she would consent to testing for another disease. Similarly, samples obtained for forensic identification purposes should not be subjected to testing aimed at diagnosing disease or determining behavioural characteristics”** (INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO. **Human genetic data:** preliminary study by the IBC on its collection, processing, storage and use. Paris, 2002. (Relatores: Sylvia Rumball e Alexander Macall Smith). Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2138/10563744931Rapfinal_gendata_en.pdf/Rapfinal_gendata_en.pdf. Acesso em: 15 set. 2008).

²⁵⁸ Quanto às amostras biológicas e dados genéticos dispõe que: “17 (a) As amostras biológicas conservadas recolhidas para efeitos diferentes dos enunciados no artigo 5º podem ser utilizadas para obter dados genéticos humanos ou dados proteômicos humanos sob reserva do consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa envolvida. Porém, o direito interno pode estipular que se tais dados forem importantes para fins de investigação médica e científica, por exemplo estudos epidemiológicos, ou de saúde pública, podem os mesmos ser utilizados para esses fins, em conformidade com os procedimentos de consulta enunciados no artigo 6º (b)”.

utilização das amostras biológicas e os dados genéticos ou proteômicos para uma finalidade diversa daquela para qual se obteve o consentimento contém exceções: a) para no caso em que não é possível obter novo consentimento; b) quando os dados estiverem definitivamente dissociados da pessoa de origem; c) quando isso se justificar por motivos de interesse público. Esse documento remete para o Direito interno a regulação desses casos, mas exige a observância do art. 6º, que prevê a consulta a comitês de ética independentes.

A discussão sobre o princípio da finalidade e o uso subsequente de amostras e dados genéticos contidos em bancos e bases de dados de genética populacional diz respeito à conformação e amplitude da autodeterminação pessoal e, portanto, insere-se na temática do consentimento livre e esclarecido. No entanto, em se tratando de elementos materiais e imateriais já destacados do corpo, a proteção jurídica não recai sobre a intangibilidade pessoal. Ela concerne, antes, à tutela da intimidade, esta também orientada pelo princípio da autonomia pessoal.

2. BASE DE DADOS GENÉTICOS, DIREITO À INTIMIDADE E CONFIDENCIALIDADE: CONTROLE DE FLUXOS DE INFORMAÇÃO

As mesmas preocupações relativas à proteção jurídica da pessoa que levaram à construção e à valorização do consentimento estão presentes na conformação do direito à intimidade. As informações genéticas podem revelar aspectos identificadores de uma pessoa – quer individualmente, quer por laços de parentesco –, ou conter elementos ligados a sua saúde. Por isso, a literatura sobre o tema as inclui na esfera de tutela jurídica da intimidade.

As informações genéticas contêm elementos que as vinculam a um indivíduo específico. Elas permitem identificar uma pessoa, por sua configuração genética única:

Os dados genéticos relativos ao genoma da pessoa caracterizam e individualizam o

indivíduo apoiados em uma base científica reconhecida, de uma maneira que nenhum outro dado pode fazer até o hoje; isso ocorre tanto na identificação de sua cadeia hereditária por meio das digitais genéticas quanto pela identificação por meio da representação específica de seu perfil de saúde genética apresentado no diagnóstico genético. Mais do que qualquer outro dado, as informações genéticas são, então, indissociavelmente ligadas à pessoa, ou seja, nominativas uma vez que permitem a identificação dos indivíduos aos quais elas se referem.²⁵⁹

A questão pode ser examinada por dois vieses, o do controle sobre o fluxo dos dados pessoais, ou sob o ângulo da garantia da confidencialidade desses dados; ambos convergem, na medida em que são mecanismos jurídicos de proteção do direito à privacidade.

Stefano Rodotà destaca, há bastante tempo, uma mudança no sentido conferido à intimidade (*privacy*) nas sociedades contemporâneas. O direito à intimidade vem sendo vinculado, cada vez mais, ao controle sobre os fluxos de informações pessoais, afastando-se, dessa maneira, de uma concepção da intimidade que se limitava ao direito ao segredo.²⁶⁰

A proteção de dados pessoais, inclusive genéticos, traduz, nessa perspectiva, um novo modo de compreender o direito à privacidade. Em uma sociedade na qual a informação desempenha um papel fundamental, a privacidade está atrelada, notadamente, ao controle do fluxo sobre as informações pessoais. A tutela do direito à privacidade é expressão do direito ao livre desenvolvimento da

²⁵⁹ Tradução livre: “Comme aucune donnée n’a pu faire jusqu’à présent, les données génétiques relatives au génome de la personne la caractérise et l’individualise sur une base scientifiquement reconnue, que c’est soit en l’identifiant au sein de sa chaîne héréditaire par l’intermédiaire des empreintes génétiques ou que se soit en l’identifiant par la représentation particulière de son profil de santé génétique grâce au diagnostic génétique. Plus que toute autre donnée, elle est alors indissociablement liée à la personne, c’est-à-dire nominative en ce qu’elle permet ‘l’identification des personnes’ auxquelles elle s’applique.” (MALAZAUT, M.-I. **Le droit face aux pouvoirs des données génétiques**. Paris: PUAM, 2000, p. 172)

²⁶⁰ RODOTÀ, S. La “privacy” tra individuo e collettività. In: **Il diritto privato nella società moderna**. Bologna: Mulino, 1977, p. 159. Danilo Doneda analisa essa mudança no direito norte-americano: “O *right to privacy* fundamentado na quarta-emenda é certamente o que mais o que mais se identifica com a proteção de dados pessoais, conforme se observa na casuística. Nela, uma noção de segredo e isolamento que parecia proteger os domínios da pessoa representados pelas suas propriedades foi transmutada em uma proteção de natureza pessoal, o que favorece a superposição de uma estrutura que compreende os dados pessoais” (DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...**, 2006, p. 284).

personalidade e, portanto, da autodeterminação pessoal.

Por essa razão, diversas legislações nacionais europeias optaram por estabelecer um regime de proteção de dados pessoais que combinasse a exigência do consentimento do interessado com normas de ordem pública e o controle de uma autoridade independente. E, ainda, estabelecesse uma tutela modulada de acordo com o grau de sensibilidade dos dados.²⁶¹

Em relação aos denominados dados sensíveis – tais como os relativos a opções religiosas, políticas e sexuais, dados referentes à saúde ou dados genéticos –, o que está em questão não é tanto o direito de reserva da vida privada, mas a proibição de discriminação e o direito à igualdade.

Rodotà assevera que, desse modo: “Mais do que a tutela da privacy, neste caso se deve falar da defesa do princípio da igualdade. Não está em questão a esfera privada, mas a posição do indivíduo na organização social, política, econômica”.²⁶² Quanto a esses dados, o consentimento não pode ser considerado suficiente para a proteção da pessoa, e sua coleta e difusão devem ser interditadas

²⁶¹ RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti**. Bologna: Il Mulino, 1995, p. 83. O autor verifica uma preocupação no Direito europeu em ampliar a efetividade da proteção dos dados pessoais: “A atenção para o problema da efetividade se verifica, ainda, se se considerarem outras duas indicações dedutíveis das leis atuais sobre a proteção de dados. De um lado, o poder de controle individual vem alargado por meio de uma ampliação dos casos em que a legitimidade da recolha das informações depende do consenso do interessado. De outro lado, porém, se se atenta para os limites de uma proteção fundada unicamente sobre os poderes atribuídos ao mais diretamente interessado, desenha-se uma linha de atribuições de um poder geral de vigilância aos órgãos especificamente criados para a proteção de dados. E isso confirma, ainda, o progressivo consolidar-se de uma abordagem funcional da proteção de dados”. Tradução livre: “*L’attenzione per i problemi della effettività si coglie anche se si considerano altre due indicazioni desumibili dalle attuali leggi sulla protezione dei dati. Da una parte, il potere di controllo individuale viene allargato attraverso un ampliamento dei casi in cui la legittimità della raccolta delle informazioni dipende dal consenso dell’interessato. D’altra parte, però, ci si accorge dei limiti di una protezione fondata unicamente sui poteri attribuiti ai più diretti interessati: si sceglie così la linea dell’attribuzione di un potere generale di sorveglianza ai organi specificamente creati per la protezione dei dati. E questo conferma anche il progressivo consolidarsi di un approccio funzionale allà protezione dei dati.*” (RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti**... 1995, p. 64).

²⁶² Tradução livre: “*Piu che di tutela della privacy, in questi casi si deve parlare di difesa del principio di eguaglianza. Non è in questione la sfera privata, ma la posizione dell’individuo nella organizzazione sociale, politica, economica*” (RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti**... 1995, p. 85).

a alguns sujeitos (como, por exemplo, empregadores e companhias de seguro).²⁶³

Na ponderação dos interesses em jogo, prevalece a proteção de informações cuja coleta e difusão possam implicar uma “perda de dignidade” ou de autonomia – como no caso em que o acesso a bens e serviços depende da concordância em fornecer dados pessoais. O desnível de poderes entre as partes gera, em muitos casos, uma impossibilidade concreta do exercício de autodeterminação. Por isso, é necessário estabelecer, por lei, as hipóteses em que a coleta é sempre ilegítima, independente do consentimento do interessado.²⁶⁴

No que concerne às informações genéticas vinculadas, direta ou indiretamente, a uma pessoa, vislumbra-se no debate sobre a matéria que a preocupação central é a de evitar eventuais discriminações de base genética. Entretanto, em direção contrária à pensada por Rodotà, percebemos uma tendência, tanto nas produções teóricas como nos documentos normativos, de enfatizar a necessidade de garantir a confidencialidade dos dados, em detrimento a assegurar o controle sobre os fluxos dos dados pessoais por seu titular.

A tutela da intimidade, compreendida, sobretudo no sentido de um poder de controle sobre o acesso, o uso e a circulação das informações pessoais, encontra no consentimento da pessoa a que concernem um dos seus pilares.

Essa concepção de intimidade está ligada ao aumento exponencial da circulação de dados, permitida pelas tecnologias da informação – notadamente pela Internet –, e foi desenvolvida especialmente na Europa, tendo sido recepcionada

²⁶³ Com efeito, uma especial proteção é conferida aos chamados dados pessoais sensíveis. Trata-se de dados que denotam maior suscetibilidade por revelarem informações sobre a origem racial ou étnica, as opiniões políticas, as convicções religiosas ou filosóficas, a filiação sindical, a vida sexual e os dados de saúde, inclusive genéticos. Isso em razão da potencialidade discriminatória que eles contêm. Em relação a esses dados, que tocam diretamente a intimidade da pessoa, se estabelece como regra a proibição de tratamento, que só pode ser realizado, de forma excepcional e com especiais medidas de segurança, mediante consentimento do titular ou em caso de previsão expressa de lei. A pesquisa científica é uma das hipóteses permitidas de tratamento dos dados sensíveis, observados os requisitos estabelecidos pelo Direito interno de cada país (CASTRO, C. S. e. **Direito da informática, privacidade e dados pessoais**. Coimbra: Almedina, 2005, p. 88).

²⁶⁴ RODOTÀ, Stephano. **Tecnologie e diritti...** 1995, p. 112-113.

pela Diretiva 95/46/CE.

Nos países europeus, a preocupação com o equilíbrio entre a proteção da pessoa e os interesses da coletividade e do Estado levou à opção por uma regulação detalhada. Foram consagrados alguns princípios que informam o tratamento de dados, constantes de forma exemplar na Diretiva 95/46/CE, que podem ser assim esquematizados:

- a) princípio da transparência: toda pessoa tem direito à informação por parte do responsável pelo tratamento de dados que lhe digam respeito, inclusive no que tange ao modo, à finalidade, ao período de conservação etc.; isso implica, também, o direito ao acesso aos próprios dados e ao resultado do tratamento;
- b) princípio da finalidade: os dados devem ser utilizados para a finalidade especificamente designada no momento da recolha; a finalidade, por óbvio, deve ser legítima e estar em conformidade com o ordenamento jurídico;
- c) princípio da qualidade dos dados: c.1. princípio da legalidade e lealdade (observância da lei e do princípio da boa-fé); c.2. princípio da adequação, pertinência e proporcionalidade em função da finalidade de cada tratamento; c.3. princípio da retidão e atualização dos dados, que assegura ao titular o direito de retificação, apagamento ou bloqueio de seus dados.

O modelo europeu de proteção de dados pessoais baseia-se em um controle centralizado em uma instituição responsável pela fiscalização, prévia ou *a posteriori*²⁶⁵, do cumprimento da lei e dos princípios que regulam a questão, conjugado com o consentimento do interessado. O modelo norte-americano põe

²⁶⁵ Como alerta Sampaio, a composição e competência desses organismos de controle variam de país para país. No entanto, atualmente, nos países da União Européia, a maioria dos sistemas combina um controle prévio, com a exigência de autorização prévia para a constituição de bancos de dados, com a simples exigência de notificação, com a possibilidade de controle *a posteriori*. (SAMPAIO, J. A. L. **Direto à intimidade e à vida privada**: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informação pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, p. 523 e ss). É o caso da CNIL – Comissão Nacional de Informática e Liberdades na França, que prevê uma série de medidas de controle mais ou menos rígidas, de acordo com a natureza dos dados, a finalidade do tratamento e os riscos potenciais para as pessoas envolvidas, conforme disposições da Lei n.º 78-17 (Loi Informatique et Libertés). Esses organismos em muitos casos têm, além de poder normativo para regulamentar o setor, poder disciplinar.

mais ênfase em um controle realizado pelo próprio interessado, assegurando o acesso aos bancos de dados que contenham informações a seu respeito, bem como o direito de copiá-las e corrigi-las.²⁶⁶

Não obstante, diferenças importantes, o modelo europeu e norte-americano, em verdade, perseguem uma mesma lógica. Estamos diante, muito mais, de um desacordo terminológico e de distintos graus de proteção conferido às informações genéticas. Os princípios de base são os mesmos; ainda que haja diferentes formas de contrabalançar interesses individuais com interesses coletivos e com o interesse público, neste incluído o interesse no desenvolvimento da tecnologia.

No Brasil, embora não haja legislação específica sobre o tema, o direito de decidir sobre o acesso e fluxo dos dados pessoais deve ser reconhecido com base na proteção da intimidade, consagrada tanto no art. 5º, X do texto constitucional como no art. 21 do Código Civil.²⁶⁷

O principal instrumento de exercício dessa tutela, no direito brasileiro, *habeas data*, previsto no art. 5º, LXXII do texto fundamental, pressupõe o direito de

²⁶⁶ O controle institucional é diluído entre diversos órgãos governamentais e o Congresso, o que enfraquece a proteção efetiva da *privacy*. Ademais, as políticas de proteção dos dados pessoais é deixada, em grande medida, a cargo da autorregulação das entidades que deles se utilizam - salvo em relação aos bancos vinculados à segurança nacional (SAMPAIO, J. A. L. **Direito à intimidade...** 1998, p. 541). O sistema norte-americano caracteriza-se, enfim, por sua pluralidade de fontes (jurisprudência, leis federais, leis estaduais e instrumentos de autorregulação) que regulam setorialmente a matéria e conferem diferentes níveis de proteção (DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...** 2006, p. 303-305).

²⁶⁷ Contudo, deduzir do direito à intimidade a tutela dos dados pessoais não é algo automático. A proteção dos dados pessoais é um instrumento de tutela, que encontra seu fundamento principal no direito à intimidade, mas nele não se esgota: "... a proteção dos dados pessoais é uma garantia de caráter instrumental, derivada da tutela da privacidade porém não limitada por esta, e que faz referência a um leque de garantias fundamentais que se encontram no ordenamento jurídico brasileiro" (DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...** 2006, p. 326). Ademais, segundo D. Doneda: "A proteção de dados pessoais no ordenamento jurídico brasileiro não se estrutura a partir de um complexo normativo unitário, mas em uma série de disposições cujo propósito e alcance nos são fornecidos pela cláusula geral de personalidade" (DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...** 2006, p. 323).

cada pessoa aceder aos dados que lhe façam referência.²⁶⁸ Dada a inviolabilidade dos dados pessoais, constitucionalmente prevista no art. 5º., XII, podemos sustentar que o tratamento de dados pessoais exige o consentimento do interessado ou a determinação expressa de lei.²⁶⁹ Para além do princípio da autonomia da pessoa, o acesso e uso de dados pessoais devem observar o princípio da boa-fé, o que exige que seu uso seja legítimo e proporcional.

No Brasil, a par da proteção dos dados pessoais e do direito à intimidade, a Res. n.º 340/04 trata especificamente das informações genéticas. No item IV.1, “h”, determina que o protocolo de pesquisa apresente ao CEP as medidas de garantia da privacidade e confidencialidade das informações, sem, entretanto, especificá-las. A garantia do sigilo e da privacidade deve, ainda, constar expressamente do termo de consentimento (item V.1, “b”).

Essa resolução contém, na mesma orientação, disposições de proteção e controle sobre as informações genéticas pessoais, que incluem o poder de o

²⁶⁸ O instituto do *habeas data*, tal qual regulado na legislação brasileira, apresenta-se bastante limitado, visto que se dirige apenas a órgãos estatais ou entidades de caráter público. Isso mesmo se levamos em consideração que a Lei n.º 9.507/97 define como de “caráter público” toda e qualquer entidade que disponha de bancos de dados acessíveis a terceiros, ou seja, que não seja de seu uso exclusivo. Ademais, destina-se apenas a assegurar o acesso e retificação dos dados, sem a previsão do cancelamento dos dados arquivados indevidamente, em razão de uma coleta irregular, ou de sua desnecessidade para o agente responsável pelo banco de dados ou pelo armazenamento além do prazo previsto (SAMPAIO, J. A. L. **Direito à intimidade...** 1998, p. 561). A literatura jurídica brasileira, contudo, registra a frágil aplicabilidade prática desse instituto, reservado apenas ao acesso e à retificação dos dados. (DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...** 2006, p. 359). Para Dalmo Dallari, o *habeas data* merece uma reflexão mais profunda no Direito brasileiro. Entretanto, caberia destacar alguns aspectos: a) o *habeas data* não se destina a assegurar genericamente o direito à informação ou à intimidade, como ocorre em vários países latino-americanos, sendo de aplicação muito mais específica no ordenamento jurídico brasileiro; b) os dados não podem ser negados sob alegação de conveniência de manutenção de sigilo – ainda que os juízes resistam nesse aspecto, confundindo dados de caráter geral com dados de natureza pessoal; c) o *habeas data* não tem eficácia plena garantida, porém, tem um potencial não explorado, na proteção das pessoas pelo acesso a informações de bancos de dados, não relacionados com atividades políticas – é o caso do Serviço de Proteção ao Crédito, que não é público, mas pode ser considerado de natureza pública (DALLARI, D. de A. **O habeas data no sistema jurídico brasileiro**. Revista da Faculdade de Direito. Universidade de São Paulo, 2002, p.239-253.

²⁶⁹ SAMPAIO, **Direito à intimidade...** 1998, p. 551. O *habeas data* foi inicialmente pensado para garantia constitucional do cidadão em face do Estado, como reação ao uso abusivo das informações pessoais durante o período ditatorial (DALLARI, D de A. **O habeas data...** 2002, p. 241). Sua abrangência foi estendida com a promulgação do Código de Defesa do Consumidor. Este corpo normativo, por sua vez, ao regular os bancos de dados de consumidores (artigos 43 e 44), acolhe os princípios do direito de acesso, retificação e complementação das informações (SAMPAIO, J. A. L. **Direito à intimidade...** 1998, p. 552).

participante de decidir sobre o armazenamento ou destruição dos dados coletados para a pesquisa, o direito de acesso aos bancos de dados genéticos, bem como o de exigir sua retirada e de autorizar ou não a anonimização dos dados (itens III.6 a III.9).

Não há como deixar de notar a fragilidade da regulação da proteção de dados pessoais no Brasil, que aumenta a vulnerabilidade, em especial, do cidadão comum. Sobre isso, vale o alerta de Laymert Garcia dos Santos: “Num país de capitalismo selvagem como o nosso, onde a cidadania nem chegou a ser plena e já está em vias de desmanche, é de suspeitar que nossa vulnerabilidade seja grande e será ainda maior”.²⁷⁰

As informações genéticas, em geral, na regulação internacional e no direito interno de diversos países são consideradas como dados pessoais e, portanto, albergadas no seu regime jurídico de proteção. Em relação aos elementos biológicos do corpo, entretanto, não há consenso sobre a possibilidade de tratá-los como informação pessoal ou dados nominativos.

A esse respeito, argumenta Knoppers que:

... fazer a divisão entre tecidos e dados derivados não é mais factível ou justificável, pois tecidos sem análises são uma simples substância. O que é central, então, é a possibilidade de identificação e a natureza da informação derivada, já que a proteção da privacidade conferida – pessoal vs. médica vs. genética – pode ser bem diferente.²⁷¹

²⁷⁰ SANTOS, L. G. dos. Limites e rupturas na esfera da informação. In: **São Paulo em Perspectiva**. v. 14, n. 3, São Paulo, jul./set. 2000, p. 37. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000300007. Acesso em: 10/03/2009.

²⁷¹ Tradução livre: “... making a division between tissue and derived data is no longer feasible or justifiable as tissue without any analysis is simply a substance. What is key then is identifiability and the nature of the information derived since the privacy protection afforded – personal vs. medical vs. genetic – may be quite different” (KNOPPERS, B. M. Of biobanks, medical data and population genetics: wither identifiability? In: **The protection of medical data: Challenges of the 21st century**. Louvain-la-Neuve: Anthemis, 2008, p. 83). No mesmo sentido, o relatório *Inside information* da Comissão de Genética Humana do Reino Unido observa que: A amostra é a rota da informação genética, e como a informação ela mesma tem implicações potentes, o indivíduo pode continuar a ter um forte interesse no que acontece com a amostra, já que as informações genéticas continuam podendo ser extraídas delas no futuro. Controlar o que é feito com a amostra é, por isso, parte do necessário controle sobre o acesso à informação genética”. Tradução livre: “*The sample is the route to the genetic information, and while the information itself may have potent implications, the individual may still have a continuing strong interest in what happens to the sample, as genetic information may continue to be extracted from it in the future. Controlling what is done with a sample is therefore part of the necessary control on access to genetic information*” (Inside information: Balancing interests in the use of personal genetic data, p. 90. Relatório da Human Genetics Commission- UK, 2002. Disponível em: <http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=19&CAtegoryId=8>. Acesso em: 19/01/2009). Posição, alias, compatível com a crescente concepção tecnocientífica do corpo como informação.

A regulação jurídica, tanto internacional como em diversos ordenamentos jurídicos nacionais, classifica a informação genética pessoal, ora no quadro geral dos dados pessoais, ora como dados sensíveis, ou dados médicos ou de saúde, ora ainda como uma categoria especial, a dos dados genéticos.²⁷²

Por óbvio, a possibilidade ou não de considerar as informações genéticas como dados pessoais depende do grau do vínculo que elas mantêm com a pessoa-fonte. Os critérios para considerar um dado como identificador ou não variam bastante, principalmente, em função de uma confusão terminológica.

Para superar essa divergência terminológica, Knoppers e Sagimur mencionam a nomenclatura adotada pela Comissão Européia, em 2004, que classifica os dados em: a) dados identificados (com vínculo direto com a pessoa-fonte); b) dados identificáveis (protegidos com um código simples ou duplo); c) dados anonimizados (cujo vínculo com pessoa-fonte foi definitivamente destruído); d) dados anônimos (nunca tiveram elementos identificadores, como, por exemplo, amostras encontradas em sítios arqueológicos).

Tendo em vista que em pesquisas científicas raramente são utilizados dados identificados, essas autoras sugerem uma terminologia mais simples: em um grupo, os dados codificados, que se desdobram em dados com um código simples e

²⁷² As nuances dessas classificações são destacadas por Patricia Kasseim e Bartha Maria Knoppers. Uma abordagem da informação genética como dados pessoais em geral costuma privilegiar a autonomia pessoal e, portanto, o consentimento informado do titular dos dados para seu tratamento. A definição das informações genéticas como dados sensíveis, por sua vez, inverte esse enfoque, proibindo em princípio o tratamento desses dados, salvo para os casos expressamente previstos em lei ou com o consentimento expresso. Não há, todavia, uma distância muito grande entre esses dois modelos, visto que ambos preveem um regime especial para determinadas categorias de dados em razão de sua “sensibilidade”. Por outro lado, a definição dos dados de saúde ou médicos compreende, na maioria das vezes, as informações genéticas. A opção por um regime específico dos dados de saúde ou médicos, inclusive os genéticos, normalmente oferece a vantagem de levar em conta a dimensão familiar e os efeitos mais amplos do tratamento desses dados. Algumas instituições e Estados preferem adotar um regime específico para as informações genéticas. A ideia é prever mecanismos especiais de proteção e considerar as peculiaridades das informações genéticas, sobretudo por serem compartilhadas com familiares e com grupos comunitários. O problema dessa abordagem está na dificuldade de definir o que é informação genética, em especial, como distingui-las de outras informações de saúde. (KASSEIM, P.; LETENDRE, M.; KNOPPERS, B. M. *La protection de l'information génétique: une comparaison des approches normatives*. GenEdit n. 01, 2003. Disponível em: <http://www.humgen.umontreal.ca/int/genedit.cfm?idsel=1315www.humgen>. Acesso em: 13 set. 2008).

dados duplamente codificados, e, em outro, dados anonimizados, sem qualquer vínculo com a pessoa-fonte.²⁷³ Nesta tese, adotamos essa nomenclatura.

Dentre os princípios consagrados na tutela jurídica dos dados pessoais, interessa-nos, neste momento, em especial, o princípio da finalidade, visto que ele exige um consentimento específico para cada acesso e uso, determinando, assim, o fluxo das informações pessoais.

O especial interesse nesse princípio explica-se pelo fato de que ele vem sendo colocado em xeque no debate sobre as bases de dados genéticos. E, em particular, porque o princípio da finalidade e suas relativizações dizem respeito ao papel da autonomia da *pessoa-fonte* na regulação jurídica da circulação e do uso dos dados genéticos humanos.

Na discussão sobre o enquadramento ético-jurídico dos bancos e das bases de dados genéticos, vislumbra-se a tentativa de conciliar a proteção da intimidade dos participantes com a garantia do acesso aos dados e às amostras nele estocados, essenciais para as pesquisas científicas. Como o objetivo das bases de dados genéticos é formar uma infraestrutura para diversas pesquisas, a pluralidade de acessos para pesquisas ainda não definidas é característica inerente ao seu modo de constituição e a suas finalidades.

Daí resulta uma tensão entre a exigência de um consentimento específico para o acesso e, sobretudo, para os usos futuros de amostras e dados identificadores – decorrente de uma concepção de privacidade como controle sobre o fluxo de informações pessoais – e a relativização dessa exigência, que coloca a ênfase na garantia da confidencialidade dos dados – cujo escopo não é mais assegurar o controle, mas prevenir eventuais discriminações.

²⁷³ As autoras elaboraram um tabela com termos que são usados em sentidos próximos. Para os dados codificados exemplificam: identificáveis, vinculados (linked), vinculados anonimizados (linked anonymized), potencialmente identificáveis, re-identificáveis, “pseudonimizados”, reversivelmente de-identificados ou anonimizados, anonimidade razoável ou potencial, rastreáveis, não-identificados ou não-identificáveis para fins de pesquisa. Quanto aos dados anonimizados: anonimidade absoluta, anonimizados sem vínculo (unlinked anonymized), não-identificáveis, desidentificados, desvinculados irrecuperavelmente, irreversivelmente desvinculados ou desidentificados, não-identificados, anonimização permanente, inidentificáveis, desvinculados (unlinked). (KNOPPERS, B. M. SAGIMUR, M. **The babel of genetic data terminology**. *Nature biotechnology*. v. 23, n. 8, ago./2005, pp. 926).

Neste ponto, é preciso distinguir duas ordens de questões: a primeira, a coleta de amostras e dados para a constituição dos bancos genéticos; a segunda, a regulação do acesso de terceiros às amostras e aos dados neles armazenados.²⁷⁴

O primeiro grupo de questões diz respeito à origem dessas amostras e informações que integrarão a base de dados. Elas podem ser coletadas diretamente de voluntários, sobre o que não há discussão quanto a necessidade do consentimento. No entanto, muitos biobancos são construídos com amostras e dados já coletados, seja no interior de uma relação médico-paciente seja em projetos de pesquisa individuais.

Nessa hipótese, já no momento da constituição dos bancos ou das bases de dados, surge o problema dos denominados “usos secundários”, ou seja, do desvio da finalidade inicial. A questão é saber se aquele que coletou as amostras pode, em decorrência de sua posse de fato dos materiais biológicos e das informações que lhes concerne, determinar seu destino, utilizando-os para novas pesquisas ou cedendo-os para terceiros para que sejam integrados em outras coleções ou biobancos.²⁷⁵

O segundo grupo de questões concerne aos bancos e às bases de dados de dados genéticos já constituídos: o problema do consentimento e da finalidade também está presente, em razão da impossibilidade de prever, de antemão, quais serão as pesquisas realizadas com as amostras e dados, qual seu tipo de utilização e quais os riscos envolvidos.²⁷⁶ O que interessa aqui é definir se a cada acesso dos usuários dessas bases de dados seria necessária a obtenção de um novo consentimento informado.

²⁷⁴ Segundo Arthur Caplan, a utilização de coleções e bancos de amostras biológicas e dados associados para uma pluralidade de pesquisas encontra na prática, basicamente, duas situações: a de coleções preexistentes, destinadas, de início, um projeto específico de pesquisa e que poderiam ser utilizados como recurso para outras pesquisas; a segunda, os bancos constituídos, desde o início, como infra-estrutura para o maior número de pesquisas possíveis (CAPLAN, Arthur L. **The less known the better: why it is long past time to give up on consent as the key ethical requirement for biobanking.** In: HERVÉ, C.; KNOPPERS, B-M. (orgs). *Matériel biologique et informatisation: beaucoup de bruit pour rien?* Bordeaux: LEH, 2006, p. 28).

²⁷⁵ CAPLAN, **The less known the better...** 2006, p. 28.

²⁷⁶ CAPLAN, **The less known the better...** 2006, p. 29.

Em qualquer dessas situações, o princípio da finalidade específica do consentimento apresenta alguns impasses ligados sobretudo à impraticabilidade ou à dificuldade excessiva para obtenção de um novo consentimento para cada uso futuro das amostras e dos dados genéticos.

As soluções sugeridas para essa tensão entre proteção da pessoa e o desenvolvimento da ciência derivam em três modelos na literatura e nas diretrizes ético-jurídicas internacionais: o consentimento específico para um único projeto de pesquisa; o consentimento específico combinado com uma cláusula que preveja a possibilidade de recontatar o participante para consentir em usos futuros; o consentimento genérico para usos em novas pesquisas.²⁷⁷

A previsão de um uso específico no termo de consentimento vincula as amostras e os dados a um único projeto de pesquisa.²⁷⁸ Remanesce, contudo, o problema do destino dos materiais e dados, ou seja, se eles deverão ser destruídos, estocados ou destinados a outras finalidades.²⁷⁹

Por essa razão, um segundo modelo vem sendo proposto: a obtenção de um consentimento específico com a possibilidade de recontatar os participantes para que consintam em novas utilizações. Nesse sentido, a Comissão de Ética da Ciência

²⁷⁷ DESCHÊNES, G. M.; CARDINAL, B. M.; KNOPPERS, K. C. Glass encontraram esses três modelos após analisarem diversos termos de consentimento, leis, regulações e políticas de fontes nacionais e internacionais (DESCHÊNES, M.; CARDINA, G.; KNOPPERS, B. M; GLASS; K. C. **Human genetic research, DNA banking and consent: a question of 'form'?** In: *Clinical Genetics*. v. 59, 2001, p. 222).

²⁷⁸ Assim, por exemplo, na França, a utilização de dados de saúde para pesquisa científica recebeu um regime próprio com a reforma introduzida pela Lei n.º 2004-801. Nesses casos, o tratamento de dados dependem da autorização prévia da CNIL (*Comission Nationale Informatique et Libertés*). No que concerne aos dados já coletados, como os constantes de prontuários médicos, a lei prevê um direito de oposição à quebra do sigilo profissional. No entanto, o art. 16-10 do Código Civil o exame das características genéticas, só será permitido para fins terapêuticos ou de pesquisa, mediante prévio consentimento por escrito com menção expressa da finalidade. Assim, embora não haja consenso sobre a matéria, parece que o legislador francês conferiu um regime específico para os dados genéticos, exigindo novo consentimento expresso em cada nova utilização, mesmo no que tange aos dados já coletados e armazenados (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 113).

²⁷⁹ Essa preocupação é manifestada no Relatório do Diretor-geral da Unesco sobre o tema, no item 54, diretiva 15. In : report by the director-general on the UNESCO study concerning the elaboration of an international instrument on genetic data. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001272/127261e.pdf>. Acesso em: 16/09/2008.

e da Tecnologia do Québec recomenda que conste do termo de consentimento a impossibilidade de realizar nova pesquisa sem que o participante seja recontatado para dar sua autorização.²⁸⁰

Da mesma forma, o item V da Resolução nº. 340/04 determina que:

e) no caso de armazenamento do material, a informação deve constar do TCLE, explicitando a possibilidade de ser usado em novo projeto de pesquisa. É indispensável que conste também que o sujeito será contatado para conceder ou não autorização para uso do material em futuros projetos e que quando não for possível, o fato será justificado perante o CEP. Explicitar também que o material somente será utilizado mediante aprovação do novo projeto pelo CEP e pela CONEP (quando for o caso).

Em relação aos dados identificáveis (codificados), várias *guidelines* recomendam que os pesquisadores envidem todos os esforços para obter novo consentimento relativo à reutilização das amostras e dados em pesquisas não abrangidas pelo consentimento inicial. Recomendam, também, a previsão de uma cláusula de autorização para recontatar o participante para esse fim, já no primeiro termo de consentimento.²⁸¹

²⁸⁰ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC. **Avis Les enjeux éthiques des banques d'information génétique:** pour un encadrement démocratique et responsable. 2003, p. xviii (recomendação n. 07).

²⁸¹ A *American Society for Human Genetics* em seu “*Statement on Informed Consent*”, por exemplo, sugere que se recontate os participantes em caso de uso secundário, mas admite a dispensa do consentimento por um CEP.. Essa também é a posição do Canadian Tri-Council Policy Statement (Énonces des politiques des Trois Conseils du Canada), da American Society for Human Genetics (ASHG) e do Advisory Committee on Genetic Testing of The United Kingdom (DESCHÊNES et al., **Human genetic research...** 2001, p. 225). A questão envolve sobretudo as coleções pré-existentes, para quais o consentimento amplo não foi obtido no momento de sua constituição. Em razão de sua importância para a pesquisa, aceita-se, cada vez mais, a sua utilização sem a obtenção de novo consentimento, quando ele é impraticável, desde que seja, preferencialmente anonimizadas ou codificadas, e com a aprovação de um comitê de ética independente: “... amostras históricas podem ser usadas quando o consentimento não pode ser obtido, desde que elas sejam anonimizadas e a utilização seja aprovada de um comitê de ética. Amostras que não podem ser anonimizadas ou desvinculadas podem, também, ser utilizadas, desde que o uso não provoque efeitos adversos aos interesses dos doadores, e haja interesse público suficiente na autorização de tal pesquisa sem consentimento. Será, também, necessária, nesses casos, obter a aprovação de um comitê de ética”. Tradução livre: “... *historical samples may be used where consent cannot be obtained provided that they are anonymised and a research ethics committee approves their use. Samples that cannot be anonymised and unlinked may still be used provided that their use will not adversely affect the donors’ interests, and that there is sufficient public interest in allowing such research to proceed without consent. It will also be necessary in such cases to obtain the approval of an ethics committee*” (Inside information: Balancing interests in the use of personal genetic data, p. 97. Relatório da Human Genetics Commission- UK, 2002. Disponível em: <http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=19&CAtegorId=8>. Acesso em: 19/01/2009).

O modelo do consentimento específico e a obrigação de recontatar os participantes são apontados como inadequado em diversos artigos, pareceres e recomendações de organismos internacionais sobre o assunto. De acordo com essa compreensão, a configuração específica dos bancos e das bases de dados genéticos como infraestrutura de pesquisa torna impraticável a obtenção de um consentimento para cada novo uso. Por razões de ordem prática, a obtenção de um consentimento amplo para utilização das amostras em pesquisas futuras vem sendo aceita internacionalmente.

O Comitê de Ética da Organização Genoma Humano (1999) propõe que os participantes sejam chamados a consentir em usos diversos, ainda não conhecidos, mas que sejam compatíveis com os fins para os quais foi constituída uma determinada base de dados genética ou genômica. A isso se podem somar comunicações sistemáticas com os participantes, para que, caso queiram, exerçam seu direito de retirar-se do projeto.²⁸²

O “consentimento guarda-chuva”²⁸³ é considerado pela Organização Mundial de Saúde²⁸⁴ e pelo Comitê Internacional de Bioética da

²⁸² HUGO. **Ethics Committee statement on human genomic databases**. 2002. Disponível em: http://www.hugo-international.org/img/genomic_2002.pdf. Acesso em: 27/04/2009.

²⁸³ O termo em inglês é *blanket consent*, cuja tradução literal seria “consentimento cobertor”, mas que poderia ser melhor compreendido como consentimento “guarda-chuva”.

²⁸⁴ A Organização Mundial da Saúde, nas suas “Proposal international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetics services”, de 1998, considera “Um consentimento “guarda-chuva” que permitiria o uso de uma amostra para pesquisa genética em geral, incluindo projetos futuros não-especificados, parece ser a abordagem mais eficiente e econômica, evitando recontatos custosos antes de cada novo projeto de pesquisa”. Tradução livre: “A *blanket informed consent that would allow the use of a sample for genetic research in general, including future unspecified project appears to be the most efficient and economical approach, avoiding costly re-contact before each new research project*”. No seu relatório sobre as bases de dados genéticos de 2003, ressalva, entretanto, que o “Consentimento ‘guarda-chuva’ para pesquisas futuras só é permissível nas circunstâncias em que o anonimato dos dados futuros possa ser garantido”. Tradução livre: “*Blanket consent for future research is only permissible in circumstances where anonymity of future data can be guaranteed*”. “Anonymity” deve ser entendida como proteção suficiente da confidencialidade dos dados, tanto pela destruição definitiva da do vínculo que identifica pessoa que forneceu as amostras quanto pela codificação das amostras (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Genetic databases: assessing benefits and impacts on human and patients rights**, 2003). Disponível em: <http://74.125.113.132/search?q=cache:UEYgklz91dYJ:www.codex.vr.se/texts/whofinalreport.rtf+ORGANIZA%C3%87%C3%83O+MUNDIAL+DA+SA%C3%9ADE.+Genetic+databases:+assessing+benefits+and+impacts+on+human+and+patients+rights&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 19/09/2008.

UNESCO²⁸⁵ o modo mais eficaz para permitir a utilização para usos das amostras em pesquisas futuras, desde que garantido um nível seguro de confidencialidade. Nesse caso, os participantes simplesmente consentiriam que suas amostras e informações sejam utilizadas em quaisquer outras pesquisas futuras, pelos mesmos pesquisadores ou que elas sejam cedidas a quaisquer outras instituições de pesquisa.²⁸⁶

A ampla maioria das bases de dados genéticos populacionais oscila entre o modelo do consentimento genérico e do consentimento “guarda-chuva”.²⁸⁷ O UK

²⁸⁵ “Comentário: A exigência de consentimento no contexto da pesquisa é mais rigorosa. A difícil questão nessa área é se novo consentimento deve ser obtido se nova pesquisa de natureza diferente será conduzida em amostras originalmente doadas para outra forma de pesquisa. Um sistema que requiera novo consentimento seria extremamente oneroso e poderia seriamente inibir a pesquisa e é, por essa razão, que um sistema de consentimento “guarda-chuva”, cobrindo todas as formas de pesquisa seria preferível, desde que o consentimento dado no primeiro momento o reconheça. Isso é vislumbrado no enunciado acima, que requer que a informação a ser fornecida diga respeito ao “tipo de pesquisas” envolvidas. Seria, por óbvio, inadmissível, do ponto de vista ético, conduzir pesquisas sem finalidades médicas em pesquisas doadas apenas para propósitos médicos”. Tradução livre: “COMMENTARY: The consent requirements in the research context are more rigorous. A difficult question in this area is that of whether fresh consent has to be obtained if new research of a different nature is to be conducted on samples originally given for another form of research. A system which required fresh consent would be extremely cumbersome and could seriously inhibit research and it is for this reason that a system of “blanket consent” covering all forms of future medical research might be preferable, provided that the consent given in the first instance explicitly recognizes this. This is envisaged in the wording above which requires that information be given as to the “type of research” involved. It would, of course, be ethically impermissible to carry out non-medical research on samples donated solely for medical purposes” (INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO. **Human genetic data:** preliminary study by the IBC on its collection, processing, storage and use. Paris, 2002. (Relatores: Sylvia Rumball e Alexander Macall Smith). Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2138/10563744931Rapfinal_gendata_en.pdf/Rapfinal_gendata_en.pdf. Acesso em: 15 set. 2008).

²⁸⁶ A *European Society on Human Genetics* também acolhe a possibilidade de um consentimento amplo para os usos futuros das amostras e dados, dispensando a obrigação de obter novo consentimento: “Como é difícil prever todas as aplicações potenciais em pesquisa para as quais uma coleção pode ser usada, pode-se pedir aos indivíduos por um consentimento amplo. Nesse caso, não há necessidade de recontatar os indivíduos, mas eles deveriam poder comunicar seu desejo de retirar-se da pesquisa” Tradução livre: “As it is difficult to foresee all the potential research applications that a collection may be used for, individuals may be asked to consent for a broader use. In that case, there is no need to recontact individuals although the subjects should be able to communicate they wish to withdraw”. (EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS. Data storage and DNA banking for biomedical research: technical, social and ethical issues. Birmingham. 2001). Disponível em: <http://www.nature.com/ejhg/journal/v11/n2s/full/5201115a.html>. Acesso em: 20/06/2007).

²⁸⁷ São formas próximas de obter o consentimento para uso futuro das amostras e dos dados: “alguns preferem um consentimento amplo, ou um consentimento com diversas opções, enquanto que outros falam de ‘blanket consent’ (ou ‘consentimento guarda-chuva’), próximo do consentimento presumido ou da não-oposição”. Tradução livre: “certains favorisent un consentement large, ou un consentement avec diverses options, alors que d’autres parlent de ‘blanket consent’ (ou consentement de couverture), proche du consentement présumé ou non opposition” (CAMBON-THOMSEN, A. **Les bases des données génétiques...** 2005, p. 06).

Biobank adotou a forma do consentimento amplo ou genérico, que deve ser precedido de informações sobre a natureza, as finalidades, a governança e o financiamento. Os voluntários, então, consentem em participar do biobanco, dispensando a necessidade de recontatar para cada novo projeto de pesquisa. No termo de consentimento, está previsto que o participante poderá ser contatado para atualizar seus dados e fornecer novas amostras para outros estudos abrangidos pelo escopo do UK Biobank.²⁸⁸

Orientação semelhante foi adotada pela Estonian Genome Foundation, pelo Latvian Genome Project, pelo Marshfield Project, pelo projeto HapMap²⁸⁹, e pelo projeto CARTaGENE.²⁹⁰

No formulário de consentimento do projeto CARTaGENE o participante concorda expressamente que seus dados e suas amostras sejam estocadas, após codificadas, bem como que sejam utilizados por pesquisadores do Québec, do Canadá e de outros países em projetos de pesquisa que tenha recebido a aprovação necessária, inclusive a de um CEP. O participante pode optar por ser ou

²⁸⁸ No termo de consentimento consta que o projeto será de longa duração, os riscos e benefícios, a necessidade de vincular dados e amostras fornecidas para o projeto, assim como com seus prontuários médicos e dados de saúde; quais os mecanismos de segurança e confidencialidade, o fato de que o UK Biobank é o proprietário da base de dados; e que empresas com fins lucrativos terão acesso à base de dados, bem como a possibilidade de comercialização dos resultados (In: OCDE- Creation and governance of Human Genetic Research Databases, p.92—Disponível em: http://www.oecd.org/document/50/0,2340,en_2649_34537_37646258_1_1_1_1,00.html Acessado em: 17/09/2008). As diretrizes éticas do UK Biobank seguem a regulação da matéria no Reino Unido, segundo o relatório Inside Information, o *Data Protection Act* não exige novo consentimento para os usos subsequentes das informações genéticas pessoais. Esses usos estão, contudo, submetidos ao princípio do processamento justo (*fair processing principle*), que veda a tomada de decisões sobre o indivíduo com base nesses dados ou qualquer utilização que lhe cause danos (Inside information: Balancing interests in the use of personal genetic data, p. 104. Relatório da Human Genetics Commission- UK, 2002. Disponível em: <http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=19&CategoryId=8>. Acesso em: 19/01/2009).

²⁸⁹ No projeto HapMap, os participantes são informados que seus dados e amostras serão anonimizados, impossibilitando o recontato. Os participantes devem concordar tanto com a anonimização quanto com a utilização das amostras e dados para pesquisas em variação genética (OCDE. Creation and governance of Human Genetic Research Databases....p.93).

²⁹⁰ OCDE. Creation and governance of Human Genetic... p. 92.

não recontatado para responder novos questionários e submeter-se a novos testes e medidas clínicas.²⁹¹

O Marschfield Personalized Medicine Research Project adota o modelo do consentimento amplo, prevendo a possibilidade de utilização das amostras e dos dados em pesquisas ainda não definidas, dentro do escopo do projeto. Prevê, ainda, a possibilidade de utilização em outros estudos, deixando ao participante a escolha de ser ou não recontatado anteriormente a esse uso.²⁹²

A seu turno, o deCODE Icelandic Project permite que os participantes escolham duas possibilidades: o consentimento específico para um estudo, com subsequente destruição das amostras; ou consentimento para que as amostras integrem o deCODE's Biobank. As amostras e os dados incluídos no biobanco serão destinadas a uma multiplicidade de pesquisas (consentimento “guarda-chuva”), aprovadas pelo Data Protection Authority e pelo the National Bioethics Committee.²⁹³

A opção por um consentimento amplo representa, de certa forma, uma solução conciliatória entre as desvantagens da anonimização e a necessidade de respeitar o princípio do consentimento em relação aos dados e às amostras identificáveis (codificados). A completa destruição do vínculo entre a *pessoa-fonte* e suas amostras e seus dados pode ser prejudicial à pesquisa, na medida em que ela

²⁹¹ CARTAGENE. Information brochure for participants. Univeristé de Montréal, dez. 2007 (Disponível no site: www.cartagene.qc.ca). A legislação do Canadá e da província do Quêbec não tratam especificamente da possibilidade de obtenção de um consentimento amplo para pesquisas com dados genéticos. Richard Langelier destaca que o conjunto normativo relativo às informações pessoais de saúde no Quêbec não permite uma definição clara do regime jurídico. E, embora esteja fundado na idéia de consentimento, ele consagra uma grande quantidade de exceções que acaba por transforma aquele em quase um mito (LANGELIER, R. E. Numérisation des dossiers de santé et protection des renseignements personnels, impératifs techniques, intérêts économiques, considérations politiques et émergence de nouvelles normes. **Lex Electronica**, v. 9, n. 03, 2004, p. 04. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1866/2294>. Acesso em: 12 dez. 2008).

²⁹² Termo de Consentimento disponível em: http://www.marshfieldclinic.org/chg/pages/Proxy.aspx?Content=MCRF-Centers-CHG-Core-Units-PMRP-consent-form_6-6-07.1.pdf. Acesso em: 4 de fevereiro de 2009.

²⁹³ Termo de Consentimento disponível em: <http://www.decode.com/files/file148517.pdf>. Acesso em: 4 de fevereiro de 2009. Destaque-se que ao assinar o Termo de Consentimento, o doador aceita que o projeto entre em contato com os seus familiares.

impede a atualização dos dados de saúde que podem ser relevantes para a pesquisa genômica. Além disso, na maior parte das pesquisas sobre as interações entre genes e fatores externos, os dados nominativos sobre a *pessoa-fonte* das amostras são necessários.²⁹⁴

No que tange aos participantes, destaca-se, com frequência, a desvantagem de que eles não poderiam ser comunicados de resultados que apresentem interesse para sua saúde.²⁹⁵ A anonimização, do mesmo modo, exclui a possibilidade de exercício do direito de retirada do projeto de pesquisa, classicamente reconhecido no campo da ética em pesquisas.

Para superar esses inconvenientes, ganha força a idéia do emprego do mecanismo de dupla codificação de amostras e dados. Eles seriam associados a dois códigos, cuja guarda seria confiada a uma terceira parte independente em relação à instituição responsável pelo banco de dados genéticos e cujo acesso não seria permitido aos pesquisadores. Trata-se de uma solução técnica para diminuir os óbices da anonimização e, ao mesmo tempo, garantir a confidencialidade:

A dupla codificação emergiu como uma ferramenta que permite a retirada e promove a confidencialidade e a continuidade da pesquisa. Ela envolve um código simples colocado sobre os dados e as amostras iniciais, que será substituído por um segundo código por um curador de dados antes de serem enviados a um pesquisador para usos secundários, compatíveis com o consentimento inicial. O pesquisador pode devolver dados de pesquisa relevantes para o curador, que, a seu turno, pode informar o médico para melhorar o tratamento do paciente. O médico pode também continuar o envio eletrônico de dados clínico para o curador para melhorar os resultados da pesquisa. Na minha opinião, essa proteção máxima da dupla codificação com um terceiro detentor do código – um

²⁹⁴ DESCHÊNES *et al.*, **Human genetic research...** 2001, p. 225.

²⁹⁵ Ressalta-se que no caso das bases de dados genéticos populacionais, raramente, algum resultado tem importância para a saúde de um participante, visto que são resultados provisórios de uma pesquisa e que têm valor estatístico. Nas hipóteses em que resultados individuais podem ser alcançados, é preciso levar em conta a necessidade de se prever o aconselhamento genético, bem como o direito de não saber dos participantes. Também quanto ao exercício desse direito de não-saber, as bases de dados genéticos populacionais apresentam sérias dificuldades, visto que o participante não tem como decidir se quer ou não ser informado se não pode ter idéia de antemão do tipo de resultados que podem ser produzidos (CAMBON-THOMPSEN; SEBBAG; KNOPPERS. **Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks**. p. 378).

“fiduciário” ou “guardião de dados” – oferece garantias adequadas no caso de consentimento amplo para estudos longitudinais, desde que exista uma aprovação de comitês de ética independentes e governança de tais projetos.²⁹⁶

O evidente afastamento da idéia subjacente ao conceito de consentimento informado – decisão individual com base nas informações recebidas – leva muitos especialistas na matéria a questionarem se podemos ainda falar em consentimento informado no caso do “consentimento amplo” e, sobretudo, do “consentimento guarda-chuva”.²⁹⁷

Arthur Caplan aponta o enorme giro conceitual imposto pela noção de “consentimento guarda-chuva”, a ponto de desfigurar por completo o sentido do consentimento informado:

Nenhum giro conceitual, por maior que seja, pode disfarçar o fato de que o consentimento informado não é um princípio que pode ser usado para justificar o uso de dados de banco retrospectivos.

(...)

Consentimento informado é uma doutrina que a foi trazida da pesquisa médica e das relações terapêuticas para os biobancos. Mas, ele não se encaixa. Olhando para trás, como os bancos retrospectivos devem fazer, é muito tarde para invocá-lo. Olhando para frente, como os bancos prospectivos fazem, a incerteza em relação à direção que tomará a atividade dos biobancos, torna-o de limitado uso prático.²⁹⁸

²⁹⁶ Tradução livre: “*Double coding has emerged as a tool that allows for withdrawal and promotes confidentiality and ongoing research. It involves a single code put on the initial data and samples being replaced by second code by a data custodian before being sent out to another researcher for secondary uses consistent with the initial consent. The researcher can return relevant research data to the custodian who in turn can inform the clinician for improved patient care. The clinician can also continue to download clinical data to the custodian to enhance research outcomes. It is my opinion that this maximum protection of double-coding with a third party keyholder – a “fiduciary” or “data steward” – offers adequate safeguards in the case of broad consent for longitudinal studies, provided there is independent ethics review and governance of such projects*” (KNOPPERS, **Consent revisited**: points to consider. *Health Law Review*, v. 13, n. 2-3, p. 36. No mesmo sentido: MONTGOLFIER, S. **La gestion de la réutilisation des données et échantillons biologiques en France**: le rôle des comités d’éthique de la recherche. In KNOPPERS, B. M. HÉRVÉS, C. *Matériel biologique et informatisation beaucoup de bruit pour rien?* Parution: décembre, 2006, p. 62).

²⁹⁷ DESCHÊNES, M.; CARDINA, G.; KNOPPERS, B. M.; GLASS, K. C. **Human genetic research...** 2001, p. 224. Conferir também: SCHICKLE, D. **The consent problem within DNA biobanks**. In: *Stud. Phil. Biol. & Biomed. Sci.* 37 (2006), p. 510. Disponível em: www.sciencedirect.com. Acesso em: 31/08/2006.

²⁹⁸ Tradução livre: “*No amount of conceptual gyrating can disguise the fact that informed consent is not a principle that can be used to support the use of data from retrospective banks (...)* Informed consent is a doctrine carried into biobanking both from clinical research and therapy. But, it does not fit. Looking backwards, as retrospective biobanks must do, it is too late to invoke it. Looking forward, as prospective banks do, the uncertainty of where biobanking will go makes it of limited practical use” (CAPLAN, A. L. **The less known the better...** 2006, p. 28-29).

Em sentido contrário, Knoppers opina que:

... o consentimento amplo para estudos longitudinais, com a proteção dos comitês de ética, contínua comunicação sobre o projeto e comunicação de resultados gerais, não equivale à dispensa do consentimento informado. É uma forma de consentimento que é verdadeira em relação à própria natureza dos biobancos. Além disso, se essas proteções forem cumpridas, o novo consentimento não é necessário a não ser que o CEP considere, por exemplo, que a nova pesquisa desvia dos objetivos originais do biobanco. Finalmente, somada ao consentimento com autorização para usos futuros, mantém-se a opção de uma simples notificação com a possibilidade de que o participante não consinta para a nova pesquisa.²⁹⁹

Caplan sugere, todavia, que, ao invés de insistir na “ficção do consentimento”, se abandone o consentimento em favor da proteção da confidencialidade dos dados. Observadas algumas medidas de garantia da confidencialidade, e havendo aprovação de um CEP independente, a obtenção do consentimento pode ser dispensada (*waive of consent*).

Foi a forma adotada pelos Estados Unidos, conforme sugestão do US Office for Human Research Protection (OHRP). Nesse país, o uso de amostras e dados anonimizados é excluído da regulação para pesquisas em seres humanos. O Code of Federal Regulation dos Estados Unidos dispensa, por isso, o consentimento para os novos usos de amostras e dados anonimizados, desde que um CEP aprove o processo de destruição do vínculo e verifique se anonimização não oferece riscos para a qualidade da pesquisa.³⁰⁰

²⁹⁹ Tradução livre: “... *that broad consent to longitudinal studies, with authorization for future studies together with the protections of ethics review, ongoing communication of the project and communication of general results is not a waiver of informed consent. It is a form of consent that is true to the very nature of biobanks. Furthermore, if these protections are met, re-consent is not necessary unless the REB considers, for example, that the proposed secondary research deviates from the originals goals of the biobank. Finally, in addition to consent with authorization for future uses, there remains the option of simple notification with the possibility of opting out*” (KNOPPERS, B. M. **Consent revisited...**p. 35).

³⁰⁰ DESCHÊNES et al. **Human genetic research...** 2001, p. 226. Nos Estados Unidos, o *Genetic Non-discrimination Act* de 2007 determina que a informação genética individual, para fins de proteção da privacidade, seja tratada como informação pessoal de saúde. O *Code of Federal Regulation* institui o *standard* nacional para privacidade de informações individuais identificáveis e, especificamente, as regras para uso e divulgação de informações pessoais em matéria de saúde. Em princípio, a autorização é necessária para o uso e a comunicação de dados de saúde para realização de pesquisa. No entanto, o § 164.512 dispensa a obtenção de autorização da pessoa para utilização subsequente de seus dados de saúde para fins de pesquisa científica, desde que aprovada por um comitê de ética e observados alguns critérios, dentre os quais: a existência de riscos mínimos, a impossibilidade de obtenção do novo consentimento, a razoabilidade dos riscos à privacidade dos indivíduos em relação aos benefícios antecipáveis da pesquisa, a previsão de um plano de proteção da confidencialidade dos dados que impeça o uso ou comunicação impróprios; a destruição dos elementos identificantes, assim que possível, a garantia de que as informações não serão usadas, exceto para os casos exigidos em lei, para a verificação dos resultados de pesquisa ou para outros projetos de pesquisa que se enquadrem nos requisitos da lei.

O OHRP, em 2004, ampliou o conceito de amostras e dados não-identificáveis, incluindo tanto aqueles definitivamente anonimizados quanto os apenas protegidos por sistemas de codagem.³⁰¹ A justificativa é a presença de um risco mínimo para as pessoas que forneceram as amostras, visto que o risco central de violação da intimidade e os riscos de discriminação são sensivelmente reduzidos com os dispositivos de segurança da confidencialidade (dupla codificação ou anonimização).³⁰²

Na Austrália, a legitimidade da dispensa do consentimento também foi reconhecida pelo National Health Medical Research Council. A obtenção do consentimento é a regra, mas um CEP pode autorizar o uso sem consentimento, levando em conta a natureza do consentimento inicial (se houver oposição expressa a outros usos, a amostra deve ser destruída), as medidas de proteção da privacidade, a justificação da dispensa e os riscos envolvidos.³⁰³

A ponderação entre os riscos e benefícios – que no modelo do consentimento livre e esclarecido deveria ser feita também pelo indivíduo – fica a cargo exclusivo dos CEPs. Em geral, os critérios a serem observados para dispensa incluem a verificação dos mecanismos de proteção da privacidade, os riscos para os participantes e o interesse científico da pesquisa.

Mesmo que não se adote como regra geral a dispensa de consentimento, em praticamente todos os documentos ético-jurídicos examinados está prevista essa possibilidade, ainda que, em tese, excepcionalmente. Ela é admitida, sobretudo,

³⁰¹ CAPLAN, *The less known the better...* 2006, p. 31.

³⁰² A National *Bioethics Advisory Commission* dos Estados Unidos entende, ainda, que no caso das pesquisas genéticas “... é possível considerar que os riscos são mínimos mínimos, porque a maioria delas foca-se na pesquisa daquilo que não é relevante do ponto de vista clínico para a fonte das amostras”. Tradução livre: “... *is likely to be considered of minimal risks because much of it focuses on research that is not clinically relevant to the sample source*” (UNITED STATES. National Advisory Bioethics Commission. Research involving human biological materials: ethical issues and policy guidance, vol. 1, 1999, p. 67. Disponível em: <http://bioethics.gov>. Acesso em: 02.fev.2009).

³⁰³ DESCHÊNES et al. *Human genetic research...* 2001, p. 224.

quando a obtenção de novo consentimento afigura-se impossível ou exija esforços irrazoáveis – como no caso das coleções pré-existentes.³⁰⁴

Essa tendência foi recepcionada pela Res. n.º 340/04 do CNS. Com efeito, no que concerne às utilizações futuras dos dados genéticos não previstas no termo de consentimento, a Resolução exige a obtenção de novo consentimento e aprovação de novo protocolo de pesquisa.

Não obstante, seguindo a orientação internacional de regulação da matéria, abre margem para a dispensa do dever de obter o consentimento, condicionada à aprovação de um CEP:

III. 12 – Dados genéticos humanos coletados em pesquisa com determinada finalidade só poderão ser utilizados para outros fins se for obtido o consentimento prévio do indivíduo doador ou seu representante legal e mediante a elaboração de novo protocolo de pesquisa, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e, se for o caso, da CONEP. Nos casos em que não for possível a obtenção do TCLE, deve ser apresentada justificativa para apreciação pelo CEP.

Na discussão sobre a legitimidade e a adequação da utilização de amostras e dados genéticos em pesquisas não previstas no consentimento inicial, a questão central, em verdade, passa a ser a da privacidade, e não tanto da autodeterminação da pessoa.³⁰⁵

³⁰⁴ Na Inglaterra, por exemplo, segundo o relatório Inside Information, o *Data Protection Act* não exige novo consentimento para os usos subsequentes dos informações genéticas pessoais. Esses usos estão, contudo, submetidos ao princípio do processamento justo (*fair processing principle*), que veda a tomada de decisões sobre o indivíduo com base nesses dados ou qualquer utilização que lhe cause danos. De acordo com o Health and Social Care Act 2001, a *Secretary of State* tem autoridade para dispensar o consentimento para pesquisas estatísticas e epidemiológicas, quando a obtenção do consentimento é impossível, assim como sua codificação ou anonimização. De acordo com o Health and Social Care Act 2001, a *Secretary of State* tem autoridade para dispensar o consentimento para pesquisas estatísticas e epidemiológicas, quando a obtenção do consentimento é impossível, assim como sua codificação ou anonimização. (Inside information: Balancing interests in the use of personal genetic data, p. 104,105, respectivamente. Relatório da Human Genetics Commission- UK, 2002. Disponível em: <http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=19&CategoryId=8>. Acesso em: 19/01/2009). Critérios semelhantes são utilizados na província do Quêbec (SALLÉE, C. KNOPPERS, B. M. Secondary Research use of Biological Samples and Data in Quebec. In: **Canadian Bar Review.**, Canadá, v. 85, 2006, p. 150).

³⁰⁵ MC HALE, J. V. **Regulating genetic databases: some legal and ethical issues.** In: 12 Medical LR, 2004. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 20/06/2007. MONTGOLFIER, **La gestion de la réutilisation des données...**, p. 62.

Desse modo, embora o consentimento ocupe o centro do debate em torno dos bancos e das bases de dados genéticos humanos, percebemos, claramente, uma relativização de sua exigência, devido ao deslocamento do problema para garantia da confidencialidade dos dados. Assim, a questão se dirige pela necessidade de obter o consentimento para a coleta. Para os futuros usos das amostras e das informações a elas associadas, importa, sobremaneira, a discussão sobre a proteção dos dados pessoais e, a garantia da confidencialidade, seja pela codificação seja pela anonimização definitiva.

O princípio do consentimento para o tratamento dos dados pessoais foi “importado” da disciplina jurídica dos atos de disposição corporal, especialmente, para as intervenções médicas.³⁰⁶ Nessa perspectiva, o uso das informações deveria estar atrelado à finalidade informada no momento da manifestação de vontade da pessoa a que concernem. Conforme o princípio da finalidade, o consentimento não seria necessário apenas para o acesso, mas também para o uso e a circulação das informações pessoais.

O debate sobre os “usos secundários” e, portanto, sobre o direito de controle da pessoa sobre suas amostras biológicas e seus dados genéticos encaminha-se, contudo, à relativização do princípio da finalidade específica do consentimento. O enfoque muda, claramente, para a proteção da confidencialidade, como garantia da intimidade, o que, de certa forma, retoma seu antigo sentido de “direito ao segredo”. O controle sobre os dados pessoais ou o direito de destinação sobre os elementos do corpo esvanece diante do imperativo do avanço científico, proclamado como interesse público.

³⁰⁶ TRUDEL, P. La protection de la vie privée dans le système d'information relatifs à la santé: ajuster les concepts aux réalités des réseaux. In: HERVÉ, C.; KNOPERS, B. M.; MOLINARI, P. **Les pratiques de recherche biomédicale vistée par la bioéthique**. Paris: Dalloz, 2003, p. 165.

3. DO DIREITO À INTIMIDADE À APROPRIAÇÃO: ITINERÁRIOS DA DISSOCIAÇÃO ENTRE A *PESSOA-FONTE* E SUAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS

As descobertas da genética, e os discursos sobre elas, não cessam de reforçar a idéia de que os dados genéticos contêm elementos identificadores, mas também demonstram que, por sua própria natureza, grande parte dos dados genéticos é partilhada entre os membros da mesma família e, até mesmo, entre toda a humanidade.

A vinculação imediata entre informações genéticas provenientes de uma pessoa, subsumíveis ao conceito de dados pessoais, e o direito à intimidade e à identidade pessoal parece, nesse aspecto, precipitada.³⁰⁷

O direito à intimidade serve como proteção apenas para os dados identificadores da individualidade. E, mesmo nesse caso, sofrem a progressiva erosão da força desse direito diante das técnicas de garantia da confidencialidade (jurídicas ou não) e da relativização da exigência do consentimento, em nome do desenvolvimento científico.

A tendência de reduzir à confidencialidade o núcleo do direito à intimidade, como forma de garantir a proteção da pessoa, abre espaço para o distanciamento entre a *pessoa-fonte* e suas informações genéticas. Uma vez garantida a confidencialidade dos dados, o controle sobre esses dados pelo consentimento da *pessoa-fonte* deixa de existir. Isso permite que, mantida a confidencialidade, outros

³⁰⁷ Pierre Trudel argumenta que o conceito de dados pessoais é excessivamente amplo e atende a um objetivo de simplificação. Contudo, devido sua amplitude confunde informações que integram de fato o âmbito da proteção jurídica da intimidade e outras informações que, embora relativas a uma pessoa identificável, são de caráter público. (TRUDEL, P. **La protection de la vie privée...** 2003, p. 165).

sujeitos passem a ter o controle sobre a circulação desses dados com as mais variadas finalidades, sejam elas públicas, comunitárias ou privadas.

Essa elaboração jurídica reducionista do direito à privacidade é coerente com as práticas científicas, para atender às necessidades da tecnociência e do mercado. A etapa seguinte desse processo é a elaboração de instrumentos jurídicos de natureza contratual para regular a circulação desses dados já descolados da pessoa-fonte que os originou. Esse processo pode ser tratado como apropriação jurídica de dados para efeitos de circulação e utilização por terceiros.

Nos bancos de dados genéticos, a utilização e a circulação são despersonalizadas no sentido de que não sofrem interferência da pessoa-fonte, mas são titularizadas, porque dependem da autorização da instituição responsável pelo banco de dados, pública ou privada.

Apesar da possibilidade de apropriação por terceiros para controle da circulação e utilização de dados genéticos, pessoais ou não, é inegável que o tratamento jurídico desse problema não pode prescindir do exame das questões que decorrem do caráter identificador dos dados genéticos e do sujeito que os origina.

A profunda ligação entre um indivíduo e seu perfil genético, ou seja, o potencial identificador das informações genéticas, suscita, a par da proteção da intimidade, a discussão sobre a existência de um direito à identidade genética. O conteúdo desse direito se expressaria pela pretensão legítima de uma pessoa conhecer suas origens biológicas.³⁰⁸

O debate em torno da existência de um direito à identidade genética é emblemático. Ele ilustra a importância dos dados genéticos na configuração da personalidade e seu papel na determinação da identidade pessoal nas sociedades

³⁰⁸ Esse direito foi consagrado internacionalmente, em uma perspectiva mais ampla, na Convenção sobre os Direitos da Criança, que estipula no seu art. 7º que a criança tem o direito "... na medida do possível, a conhecer seus pais...". No seu art. 8º., determina aos Estados que respeitem o direito da criança "... de preservar sua identidade, inclusive a nacionalidade, o nome e as relações familiares, de acordo com a lei, sem interferências ilícitas". A referida convenção foi ratificada pelo Brasil em 24 de novembro de 1990 e promulgada, após aprovação pelo Congresso Nacional, por meio do Decreto nº. 99.710 de 21 de novembro de 1990.

contemporâneas. Embora temperado por ponderações sobre a importância dos laços afetivos na filiação e pela impossibilidade de reduzi-la a laços sanguíneos, e dos aspectos culturais, sociais e ambientais para a conformação da identidade pessoal, o perfil genético de uma pessoa passa a ser considerado, em grande medida, como um aspecto fundamental de sua personalidade.³⁰⁹

Todavia, há uma grande quantidade de dados genéticos que não têm aptidão para identificar uma pessoa, simplesmente porque contidos no genoma de todos os seres humanos. É essa a distinção traçada por Cadiet entre os dados genéticos relativos ao genoma de uma pessoa e os dados genéticos contidos no genoma da espécie humana. Disso derivariam, de acordo com o autor, regimes jurídicos distintos: um relativo ao direito à intimidade (*vie privée*), no que concerne às informações genéticas pessoais, e, outro, relativo à intangibilidade do genoma humano.

Conforme vimos, entretanto, essa distinção também pode servir de base para delimitar o campo dos direitos da personalidade e o dos direitos patrimoniais em relação ao estatuto jurídico das informações genéticas humanas. Em suma, como sustenta Malazaut, as informações genéticas não vinculadas a uma pessoa podem ser, mediante investimento humano, objeto de direitos patrimoniais.

A fronteira entre o campo patrimonial e extrapatrimonial, no entanto, não é tão definida. Pessoais ou não, as informações genéticas circulam em uma cadeia que vai da coleta, passa por seu processamento, organização e estocagem, até a sua exploração científica e econômica.

O consentimento situa-se no centro desse caráter dúplice da regulação. Ao mesmo tempo em que é instrumento de autodeterminação, serve de legitimação

³⁰⁹ Paulo Luiz Neto Lôbo, ao tratar da divergência doutrinária e jurisprudencial sobre o direito à identidade genética, lembra que a Constituição Federal de 1988 deixou de conferir primazia à origem genética para o estabelecimento da filiação, ao equiparar os filhos naturais, legítimos ou não, e os filhos adotivos. Não obstante, esse civilista reconhece a existência de um direito à identidade genética, baseado em um direito de personalidade sem efeitos quanto ao estado de filiação (LÔBO, P. L. N. **Código Civil Comentado**: direito de família, relações de parentesco, direito patrimonial: arts. 1.591 a 1.693, v. XVI. São Paulo: Atlas, 2003, pp. 55-56).

para o ingresso no mercado. Ele apresenta, então, dois momentos: “... um primeiro, o consentimento é ‘condição de acesso’ para a esfera privada, e está ligado ao poder de autodeterminação; um segundo, no qual o consentimento é ‘fonte da regra que confirma a *fattispecie* circulatória’ (isto é, legitima a inserção destes dados pessoais no mercado)”.³¹⁰

Ao tratar do regime de proteção dos dados pessoais, Stefano Rodotà assinala que a passagem esquemática do conceito de intimidade como “right to be left alone” para o poder de controlar o fluxo das informações pessoais põe em destaque o caráter individualista da regulação da matéria.³¹¹ Tal formulação pressupõe certa disponibilidade da *pessoa-fonte* sobre suas informações.

Isso significa que o titular pode, ainda que de forma limitada, dispor desses dados, que passam a ser tomados como bens jurídicos, objeto de direito, cujo titular é o próprio indivíduo. Em certa medida, o reforço da autonomia sobre o destino dos dados pessoais favorece sua transformação em objetos de relações jurídicas de cunho patrimonial e, portanto, de apropriação de terceiros.

O consentimento do interessado aparece, assim, como um instrumento insuficiente para a proteção da privacidade. E, por conseguinte, o discurso jurídico – a legislação, jurisprudência ou a doutrina – prevê mecanismos de reforço da tutela jurídica.

Além de normas imperativas sobre as condições de circulação a informação e da atuação de uma autoridade independente, aponta-se como um desses mecanismos de reforço o princípio de finalidade. Nesse sentido, afirma Rodotà que o princípio da finalidade assume grande importância, porque ele limita e controla a circulação:

³¹⁰ DONEDA, D. **Da privacidade à proteção de dados...** 2006, p. 379.

³¹¹ RODOTÀ, S. **In: Il diritto privato...** 1977, p. 159.

Em consequência, a referência a tal princípio torna-se essencial para determinar o uso legítimo dos dados recolhidos, o tempo de sua conservação, da admissibilidade da sua interconexão com informações contidas em outros bancos de dados.³¹²

Danilo Doneda, na esteira do pensamento desse jurista italiano, atrela o princípio da finalidade a uma concepção não-proprietária dos dados pessoais. Devido a seu caráter de tutela da autonomia e da privacidade, o consentimento é específico para um determinado fim, o que garante o controle da pessoa sobre seus dados. O consentimento genérico não seria, assim, permitido.³¹³

Essa tensão entre o caráter dúplice da regulação jurídica dos dados pessoais e, por conseguinte, do consentimento para seu acesso e sua circulação – entre uma perspectiva que privilegia a lógica de mercado e outra que aposta na normatização estatal para a proteção da pessoa – manifesta-se também nas questões atinentes à circulação das informações genéticas pessoais.

Em realidade, para as bases de dados genéticos observamos uma relativização do consentimento e, especialmente, do princípio da finalidade. Uma exigência excessiva do consentimento e de sua vinculação a um fim específico resultaria, de acordo com a comunidade científica e especialistas no assunto, em um empecilho para a circulação de informações relevantes para o desenvolvimento científico.

Uma das justificativas para a relativização das exigências em torno do consentimento é justamente o fato de que a circulação de informações genéticas extrapola os simples interesses de mercado, pois elas são indispensáveis ao desenvolvimento científico.

O outro fator de justificação é a presença de “riscos mínimos” no caso de fornecimento de informações genéticas para bases de dados destinadas a múltiplas

³¹² Tradução livre: “Di conseguenza, il riferimento a tale principio diventa essenziale per determinare l’uso legittimo dei dati raccolti, il tempo della loro conservazione, l’ammissibilità della loro interconnessione con informazioni contenute in altre banche dati” (RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti...** 1995, p. 115).

³¹³ DONEDA, D. **Da privacidade à proteção...** 2006, p. 383.

pesquisas, graças aos recursos técnicos de codificação e anonimização dos dados. Ora, se o risco maior é a divulgação de informações que possam gerar comportamentos discriminatórios, a confidencialidade dos dados seria um modo de proteção suficiente.

Nessa cadeia, é justamente o instrumento do consentimento, ou seja, pela autonomia da pessoa, que se permite o descolamento dos dados genéticos da pessoa-fonte, que autoriza a coleta. As preocupações com a proteção da intimidade e proibição de discriminação de indivíduo ou grupo só fazem sentido em pesquisas com dados genéticos identificados ou identificáveis. Nas hipóteses em que os dados são definitivamente tornados anônimos, os potenciais riscos para a pessoa deixam de existir.

Desse modo, a anonimização, quando ela é possível do ponto de vista técnico-científico – o que depende da natureza da pesquisa –, resolve, em boa parte, os “problemas ético-jurídicos” relativos à proteção da pessoa.³¹⁴ Ela dissocia os dados genéticos da *pessoa-fonte* e, dessa forma, facilita a sua circulação entre instituições científicas e, também, no mercado.³¹⁵

Assinale-se que, mais uma vez, é a autonomia do sujeito que autoriza essa dissociação, visto que para tornar os dados anônimos é preciso, na maioria das vezes, obter por escrito o consentimento da pessoa que forneceu as amostras.³¹⁶

³¹⁴ A anonimização dos dados, por outro lado, suscita o problema da impossibilidade de informação sobre os resultados da pesquisa à pessoa que forneceu as amostras biológicas. Por isso, precisa ser justificada e aprovada pelo Comitê de Ética, segundo item III.8 da Res. n.º 340/04 do CNS).

³¹⁵ É o que sustenta Arthur L. Caplan: “A vantagem dessa definição de não-identificável é óbvia. Se padrões elevados de anonimização podem ser criados e sancionados na comunidade dos biobancos, a necessidade de invocar o consentimento informado para a criação de biobancos, tanto retrospectivamente como prospectivamente, pode ser eliminada”. Tradução livre: “*The advantage given by this definition of non-identifiable is obvious. If high standards of anonymization can be created and strictly enforced in the biobanking community the the need to invoke informed consent for either retrospective or prospective biobanking can be eliminated*” (CAPLAN, A. L. **The less known the better...** 2006, p. 31).

³¹⁶ Esse princípio está consagrado na Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO e foi recepcionado por vários ordenamentos jurídicos europeus. A Resolução n.º 340/04 do CNS, seguindo essa orientação, estabeleceu regra nesse sentido no seu item III.9

Catherine Labrusse-Riou nos mostra como esse processo de anonimização converge com a necessidade de a tecnociência artificializar e despersonalizar o humano, para poder tratá-lo como fonte de recursos biológicos e informacionais:

Reduccionismo e dualismo andam juntos. Em se tratando do vivente humano, por exemplo, o processo de anonimização dos doadores e dos dados relativos à saúde ou à constituição genética dos indivíduos é o meio de uma despersonalização e de um dessubjetivação que são a condição necessária à reificação do vivente, por sua vez, indispensável para uma utilização científica com bom desempenho.³¹⁷

A anonimização é vista como um facilitador da circulação dos dados, porque remove os obstáculos decorrentes do regime de proteção da pessoa a quem concernem as informações. Um alto grau de confidencialidade dos dados (dupla codificação) acaba por ser assimilada à anonimização para a flexibilização ou mesmo a exclusão das informações genéticas do regime de proteção da pessoa.

Assistimos, pois, a um processo de despersonalização, que passa a tomar o indivíduo como um feixe de informações. Edelman menciona a declaração de um representante de uma empresa que trabalha com dados biométricos, que afirma serem os dados biométricos uma espécie de “identidade anônima”. Edelman comenta essa declaração de forma esclarecedora:

‘Identidade anônima’, eu acho a expressão extraordinária. O homem digitalizado seria tão anônimo quanto uma base de dados, um sistema qualquer de informações. Nessa perspectiva, o indivíduo é, ao mesmo tempo, desmaterializado e reduzido a suas funcionalidades.³¹⁸

³¹⁷ Tradução livre: “Réductionisme et dualisme vont de pair. S’agissant du vivant humain, par exemple, le processus d’anonymisation des donneurs et des données relative à la santé ou à la constitution génétique des individus est le moyen d’une dépersonnalisation et d’une désubjectivation qui sont la condition nécessaire de la réification du vivant, à son tour indispensable à une utilisation scientifique performante” (LABRUSSE-RIOU, C. Introduction. In: **Contrat et Vivant**: le droit de la circulation des ressources biologiques. Paris: L. G. D. J., 2006, p. 19-20).

³¹⁸ Tradução livre: “‘Identité anonyme’, je trouve l’expression extraordinaire. L’homme numérique serait aussi anonyme qu’une bases de données, qu’un système quelconque d’informations. Dans cette perspective, l’individu est, tout à la fois, dématérialisé et réduit à des fonctionnalités” (EDELMAN, B. **L’homme numérique...**, p. 48). A essa ‘identidade anônima’ une-se a erosão da privacidade pela exposição voluntária dos indivíduos à vigilância de terceiros, como podemos vislumbrar da multiplicação de programas de “reality show” e de páginas da internet que transmitem, em tempo real, o cotidiano de indivíduos e famílias (SANTOS, L. G. dos. **Limites e rupturas na esfera da informação...**, p. 32). A transparência a que estamos todos sujeitos nas sociedades contemporâneas não se limita à superexposição voluntária, pois ela decorre do processo de “cruzamento e processamento de dados que cada um de nós gera ao entrar, sair e transitar nos diversos sistemas informatizados e nas diversas redes que compõem a vida social contemporânea (SANTOS, L. G. dos. **Limites e rupturas na esfera da informação...**, p. 33).

Nos bancos e nas bases de dados genéticos, sobretudo nas populacionais, encontramos informações genéticas identificadoras e não-identificadoras. Por sua própria finalidade, o que interessa é, justamente, a possibilidade de estabelecer conexões entre genótipos, fenótipos e meio ambiente num grupo populacional, com base em estudos estatísticos de semelhanças e variações genéticas. O foco dos estudos não é, portanto, o indivíduo, pelo menos não prioritariamente.

Certo vínculo com a pessoa que forneceu as amostras é, contudo, necessário, visto que seus dados de saúde e hábitos de vida são importantes, assim como o é a constante necessidade atualização desses dados. Mas, os dados requisitados para a pesquisa, fornecidos aos pesquisadores, não estão diretamente vinculados a nenhuma pessoa. Eles são, ao menos, codificados ou já anonimizados.

Percebemos, assim, um deslocamento categorial que leva à redução da proteção, certo deslizamento dos limites, em um processo no qual a autonomia, pressuposto dos direitos da personalidade, é convocada como chave para a exclusão da proteção. A ênfase na confidencialidade dos dados como garantia de proteção da *pessoa-fonte* e o tratamento similar conferido aos dados anônimos e aos duplamente codificados nos oferecem fortes indícios desse processo.

O consentimento para a coleta de material biológico e de informações genéticas a ele associadas exerce, ao mesmo tempo, duas funções: primeiro, a tutela da autonomia pessoal, em seu sentido de autodeterminação informativa, como corolário do direito à privacidade; e, segundo, ele desencadeia o processo de circulação das informações e do material genéticos e permite, ao final, a sua apropriação.

Os formulários de consentimento preveem, quase sempre, que não há qualquer direito dos doadores sobre os resultados da pesquisa.³¹⁹ Com efeito, a operação jurídica de acesso às amostras e aos dados junto ao doador ocorre, sempre, no campo extrapatrimonial, pois está submetido ao princípio da gratuidade, consagrado em documentos internacionais e recepcionado nos ordenamentos jurídicos nacionais.

³¹⁹ BELLIVIER; NOIVILLE. *Contrats et vivant...* 2006, p. 143-144.

O art. 199, § 4º da Constituição Federal brasileira proíbe a comercialização de órgãos, tecidos ou substâncias humanas. Embora a Constituição faça referência apenas aos aspectos corpóreos, a aplicação desse princípio se estende aos elementos imateriais, tais como os dados genéticos. A remuneração da pessoa que consente em fornecer suas amostras biológicas é, assim, interdita.

A proibição de retribuição pecuniária aos participantes é ponto de consenso na organização das bases de dados. Prevê-se, no máximo, uma compensação por despesas decorrentes do ato voluntário de fornecer as amostras e os dados.³²⁰

A apropriação das informações genéticas sobrevém, apenas, nos momentos posteriores dessa cadeia de circulação, seja pela regulação do acesso de terceiros aos bancos de dados, seja pela propriedade intelectual dos resultados obtidos a partir desses dados.

³²⁰ Em seu folheto de informações aos participantes que irão fornecer amostras e dados à pesquisa a CARTaGENE esclarece que: Tradução livre: “Se você assim o desejar, você pode receber os resultados de alguns testes como sua altura, seu peso, porcentagem de gordura no corpo, pressão arterial, densidade óssea e volume respiratório. Esses testes não constituem um exame médico completo por um médico qualificado, mas pode ser útil para avaliar seu estado de saúde. Se algum resultado alarmante for detectado durante a consulta com a enfermeira, você será, imediatamente, avisado para consultar um médico. Você não deve esperar nenhum outro benefício pessoal de sua participação. Você pode beneficiar-se, indiretamente, de um melhor conhecimento médico, derivado dos estudos que utilizarão os dados do CARTaGENE”. Tradução livre: *“If you wish so, you will receive the results of certain tests like your height, weight, body fat percentage, blood pressure, bone density and respiratory volume. These tests do not amount to a full medical checkup by a qualified physician but can be useful to evaluate you state of health. If any alarming results are detected during the appointment with the nurse, you will immediately be advised to see your doctor. You can not expect any other personal benefit from your participation. You may benefit indirectly from better medical knowledge derived from studies that will use the CARTaGENE data”* (O folheto informativo da CARTaGENE está disponível para download em: http://www.cartagene.qc.ca/images/stories/brochureduparticipanten_19dec2007.pdf). O UK Biobank adota a mesma política, como consta do document intitulado *UK Biobank Ethics and Governance Framework*: “Não será oferecido aos participantes nenhum material financeiro ou outro incentivo para contribuir com o UK Biobank, independente de que o uso dos dados e das amostras possa levar, ulteriormente ao lucro. Despesas razoáveis incorridas em razão da participação (como as de viagem ou estacionamento) serão reembolsadas, se requeridas pelos participantes”. Tradução livre: *“Participants will not be offered any material financial or other inducement to contribute to UK Biobank, irrespective of whether the use of data or samples might ultimately lead to profit. Reasonable expenses incurred through participation (such as travel and parking) will be reimbursed as required by the participant”* (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/EGF20082.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2009).

Essa equação formada pela gratuidade, de um lado, e pela possível apropriação, de outro, é fonte de eventuais conflitos de interesses entre doadores, pesquisadores e companhias do setor biotecnológico.³²¹

Com o intuito de amenizar o desequilíbrio decorrente dessa equação, documentos recentes enunciam o princípio da repartição de benefícios (individual e coletivo). Inicialmente pensado no âmbito da Convenção de Biodiversidade, para a exploração do vivente não-humano, esse princípio foi acolhido pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano da UNESCO e, no Brasil, pela Res. n.º 196/96 do CNS (item III.3, “p”).³²²

O princípio da gratuidade, a seu turno, não impede a repartição de benefícios:

Mesmo supondo que esse retorno se transforme em vantagens pecuniárias, ele intervém muito além da relação entre o coletor e o doador – na qual a extra-patrimonialidade se impõem – e a questão não está mais na remuneração dos dados do corpo, mas na divisão das vantagens tiradas de um produto transformado, construído, fabricado.³²³

³²¹ Para Bellivier e Noiville, o conflito de interesses reside, exatamente, no que se refere ao acesso pelos doadores, e pela população em geral, ao medicamento ou às tecnologias decorrentes da pesquisa (BELLIVIER; NOIVILLE. **Contrats et vivant...** 2006, p. 246).

³²² A Organização Mundial de Saúde, em 2006, manifestou-se sobre a questão nos seguintes termos: “Recomendação 19: Considerações sérias deveriam ser feitas em relação a reconhecer direitos de propriedade aos indivíduos sobre as amostras retiradas de seu corpo e sobre a informação genética delas derivadas. Em todas as circunstâncias, a provisão de materiais de pesquisas, incluindo amostras de DNA, deveria pressupor que algum tipo de benefício deverá retornar ao indivíduo ou ao grupo do qual ele pertença. Tradução livre: **“Recommendation 19: Serious consideration should be given to recognising property rights for individuals in their own body samples and genetic information derived from those samples. In all circumstances, the provision of research materials, including DNA samples, should be on the undertaking that some kind of benefit will ultimately be returned, either to the individual from who the materials were taken, or to the general class of person to which that individual belongs”** (WHO-World Health Organization. Genetic Databases: assessing the benefits and the impact on human & patient right, p. 24. (Disponível em: <http://www.ingentaconnect.com/content/mnp/ejhl/2004/00000011/00000001/art00011>. Acesso em: 19/09/2008).

³²³ Tradução livre: “Même a supposer que ce retour prenne la forme d’avantages pécuniaires, il intervient bien en aval de la relation entre préleveur et donneur – où l’extrapatrimonialité s’impose – et n’a plus pour cause la rémunération d’éléments “donnés” du corps, mais le partage des avantages tirés d’un produit transformé, construit, fabriqué”. (BELLIVIER; NOIVILLE. **Contrats et vivant...** 2006, p. 251).

Eis aí um bom exemplo da separação jurídica entre a extrapatrimonialidade dos elementos humanos *in natura* ou brutos e a apropriabilidade dos produtos derivados de uma intervenção técnica e financeira.

A origem do conceito de retorno de benefícios deriva de uma noção mais ampla de que certos recursos naturais, em especial a biodiversidade, constituem “interesse comum da humanidade”. É essa mesma idéia que inspira a transposição desse conceito para as pesquisas de genética humana, pois, o genoma humano também pode ser considerado como um “recurso global” de toda a humanidade.³²⁴

A Convenção sobre Diversidade Biológica (CDB) vem sendo tomada como ponto de partida para a reflexão sobre o retorno de benefícios na área da genética humana, em razão de uma maior experiência na aplicação desse conceito na área dos recursos não-humanos.³²⁵ Na CDB, a repartição de benefícios é pensada de forma mais ampla do que uma simples contraprestação monetária e inclui outras formas de repartir os resultados da pesquisa.³²⁶

³²⁴ KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric:** population genetics and benefit-sharing. In: *Accessing and sharing the benefits of the genomic revolution*. v. 11, Springer Netherlands (publisher), 2007, p. 160.

³²⁵Knoppers e Sheremeta mencionam algumas razões da relevância da discussão a partir da CDB: “Apesar da perspectiva do Estado soberano, a CDB é relevante para a discussão dos recursos genéticos humanos porque: (1) ela situa a repartição de benefícios no context dos recursos genéticos; (2) define e prove exemplos de benefícios e encargos associados com os recursos genéticos; e (3) provê um ponto inicial racional para a discussão sobre a repartição de benefícios no context do material genetic humano tanto em nível nacional como internacional”. Tradução livre: “*Albeit from the perspective of state sovereignty, the CDB is relevant to a discussion of human genetic resources because: (1) it places benefit-sharing in the context of genetic resources;(2) it defines and provides examples of benefits and burdens associated with genetic resources; and (3) it provides a rational starting point for the discussion of benefit sharing in the context of human genetic material at both the national and international levels*” (KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric...** 2007, p. 160).

³²⁶ Dentre outros: “... pagamento de taxas de acesso, royalties, taxas de licença, financiamento de pesquisas, joint ventures, compartilhamento de informações, colaboração em pesquisas, contribuição em educação, transferência de tecnologia, construção de capacidade (recursos humanos e institucionais), reconhecimento social, titularidade conjunta de direitos de propriedade intellectual”. Tradução livre: “... *payment of access fees, royalties, license fees, research funding, joint ventures, sharing of information, research collaboration, contribution in education, technology transfer, capacity building (human resources and institutional), social recognition and joint ownership of intellectual property rights*” (KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric...** 2007, p. 161).

Essa concepção vem sendo recepcionada na área da pesquisa em genética humana, como se observa nas diretrizes sobre o tema, publicadas em 2000, pelo Comitê de Ética do Projeto Genoma Humano, que define o retorno de benefícios como um bem que contribui para o bem-estar de indivíduos ou populações, sem limitá-lo ao aspecto monetário.

Outros mecanismos são vislumbrados para o retorno de benefícios, tais como: investimentos em infra-estrutura, transferência de tecnologia e informações, capacitação de pesquisadores locais, prestação de serviços de saúde e, também, a participação nos *royalties* para projetos humanitários.³²⁷

A CDB aposta em arranjos negociais para estabelecer a partilha de benefícios que congregue os interesses de ambas as partes.³²⁸ Os exemplos no campo da genética humana são escassos e não há regulamentação da matéria em âmbito internacional ou nacional, a par de algumas diretrizes e alguns enunciados éticos. A regra é a presença de cláusulas nos termos de consentimento que excluem qualquer direito dos doadores sobre a exploração econômica dos resultados.³²⁹

Em relação aos bancos de dados genéticos populacionais dificilmente encontramos alguma menção sobre o assunto. Seria possível argumentar, no que

³²⁷ KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric...** 2007, p. 161. A transposição do conceito de retorno de benefícios para essa área é recente. Em 2002, o Conselho para Organização das Ciências Médicas da Organização Mundial de Saúde publicou diretrizes éticas determinando que: “toda intervenção ou produto desenvolvido, ou conhecimento gerado, será tornado razoavelmente disponível para o benefício da população ou da comunidade”. Tradução livre: “...any intervention or product developed, or knowledge generated, Will be made reasonably available for the benefit of that population or community”. (KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric...** 2007, p. 171)

³²⁸ Normalmente, uma delas é um Estado, fornecedor dos recursos biológicos, que podem estar representando ou, ao menos, intermediando os interesses de comunidades envolvidas, detentoras de conhecimentos tradicionais associados a esses recursos (BELLIVIER; NOIVILLE. **Contrats e vivant...** 2006, p. 271 e ss). A participação do Estado diz respeito, portanto, a uma questão de soberania sobre os próprios recursos biológicos e genéticos. O art. 225, § 1º, I da Constituição brasileira atribui ao Estado o dever de “preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do país”. Não há, contudo, uma definição sobre a natureza jurídica dos recursos genéticos da biodiversidade brasileira. A MP 2.186-16, de 23/08/2000, no entanto, confere ao CGEN – Conselho do Patrimônio Genético Nacional, a competência para gerenciar o patrimônio genético brasileiro e estabelecer os termos da sua exploração (art. 11 da MP 2.186-16).

³²⁹ MERZ, J. F.; MAGNUS, D.; CHO, M. K.; CAPLAN, A. L. Protecting subjects’ in genetics research. In: **American Journal of Human Genetics**, v. 70, 2002, p. 965.

toca os bancos públicos, que eles supõem desde logo um retorno de benefícios à população na melhora dos serviços de saúde e no tratamento e na prevenção de doenças. No entanto, isso escapa da idéia original do retorno de benefícios.

O banco de genética populacional islandês é, sistematicamente, citado como um exemplo de formulação de política de retorno de benefícios à população. A presença de uma companhia privada, a deCODE, detentora dos direitos exclusivos de exploração da base de dados genéticos, contendo informações da população islandesa é bastante ilustrativa.

A legislação islandesa não exigiu da deCODE a partilha de quaisquer benefícios com a população. Porém, posteriormente, a deCODE realizou um acordo de sublicenciamento de seus direitos com Hoffman-Larroche para a exploração da origem de doze doenças relacionadas à genética. Nesse contrato, a Hoffman-Larroche comprometeu-se a fornecer, gratuitamente e em quantidade razoável, os produtos destinados ao diagnóstico, à prevenção ou ao tratamento das doenças objeto da parceria.³³⁰

De certa forma, trata-se de um reconhecimento da necessidade de uma política de repartição dos benefícios obtidos com a exploração do vivo humano, levando em conta os aspectos comerciais implicados nesse processo.³³¹

Devemos assinalar, contudo, que esse pretendo equilíbrio advindo da combinação entre o princípio da gratuidade e o da repartição de benefícios não supera a contradição existente entre a cessão de elementos do corpo humano, inspirada pela solidariedade social (mas também individual, em relação membros da família), e a exploração econômica, justificada pela intervenção técnica.³³²

O exemplo do contrato entre a deCODE e a Hoffman-La Roche é mais uma vez retomado. A promessa de fornecer os medicamentos, os tratamentos ou as

³³⁰ BELLIVIER; NOIVILLE. **Contrats et vivant...** 2006, p. 180.

³³¹ CAMBON-THOSEN, A.; KNOPPERS, B. M.; SALLÉE, C. RIAL-SEBBAG, E. **Les bases de données génétiques...** 2005, p. 8. Disponível em: www.humgen.unmontreal.ca/genedit. Acesso em: 21 nov./2006.

³³² Para uma crítica conferir: EDELMAN, B. **La Personne en danger...**, 1999, p. 485.

técnicas de diagnóstico corre o risco de ser facilmente esvaziada pela ausência de controle sobre quais resultados serão, ou poderão ser, derivados desses dados. Ademais, a principal obrigação dessas duas empresas é com seus acionistas e não com o povo islandês.³³³

Outro fenômeno vem sendo associado aos mecanismos de repartição de benefícios: o surgimento de associações e fundações que representam grupos de pessoas afetadas por doenças genéticas (notadamente as raras).³³⁴

Muitas dessas associações e fundações engajam-se ativamente na condução das pesquisas, levantando fundos, angariando participantes, acompanhando o processo da pesquisa e, até mesmo, organizando seus próprios bancos de amostras e dados. Por conta desse papel ativo, essas entidades ao unirem-se com instituições científicas, públicas ou privadas, estabelecem acordos reservando-se partes dos direitos de exploração dos resultados eventualmente alcançados.

Esses arranjos negociais não seguem exatamente a racionalidade clássica da repartição de benefícios entre fornecedores de recursos naturais ou humanos, pesquisadores e companhias privadas. Mais do que uma compensação pela doação das amostras e dos dados, compreendida como ato de solidariedade e equidade, busca-se, de um lado, a justa retribuição pelo investimento de tempo e dinheiro realizado por essas instituições. De outro, elas pretendem garantir certo controle sobre a direção da pesquisa e a forma de exploração dos resultados, para que seus interesses sejam, igualmente, atendidos.

Superada a fase da coleta, a cadeia de circulação e exploração do vivente humano organiza-se, sobretudo, por meio de contratos, em relação aos quais não se cogita mais a questão da gratuidade. Ao contrário, os contratos envolvendo a estocagem, a transferência de materiais, o estabelecimento de parcerias de

³³³ KNOPPERS; SHEREMETA. **Beyond the rhetoric...** 2007, p. 162. GREELY, H. T. **Iceland's plan for genomics research: facts and implications.** *Jurimetrics*, v. 40, 2000, p. 188.

³³⁴ Sobre o assunto conferir: MERZ et al. **Protecting subjects interests...** 2002, op. cit. e TERRY, S.; TERRY, P.; RAUEN, K.; UITTO, J.; BERCOVITCH, L. **Advocacy groups as research organizations: the PXE International example.** *Nature Reviews Genetic.* v. 8, fev./ 2007).

pesquisa e a distribuição de resultados ingressam no campo patrimonial e, pela via da autonomia privada, organizam a apropriação dos dados genéticos humanos.

O acesso e o uso às informações genética constituem uma questão central na transformação e exploração do vivente humano e, por essa razão, o instrumento contratual é convocado a regulá-los e adequá-los às peculiaridades das relações estabelecidas entre instituições de pesquisas e entre estas e o mercado.

4. ENTRE O CONTRATO E A PROPRIEDADE: OS BANCOS DE DADOS GENÉTICOS E O CONTROLE DO ACESSO ÀS INFORMAÇÕES

Interessa-nos, aqui, o exame das formas jurídicas de distribuição e controle do acesso às informações e amostras já armazenadas, processadas e organizadas nos bancos e nas bases de dados genéticos. Nessa fase, a relação entre consentimento e apropriação não é direta, pois ela é mediada por uma série de operações tecnocientíficas que correspondem, por sua vez, a operações jurídicas, no campo patrimonial, sobretudo, da propriedade intelectual.

A regulação jurídica em matéria de propriedade intelectual diz respeito aos direitos autorais sobre modelo de organização das bases de dados e, ainda, à proteção de direitos de propriedade intelectual sobre softwares que gerenciam a informação de modo original. Frise-se que não há direitos de propriedade autoral sobre os dados. No entanto, o processo de produção tecnológica que congrega a racionalidade da organização das bases de dados e a operacionalização pelos softwares “aprimoram” a informação nas mãos dos detentores das bases de dados. Por isso, não se fala em propriedade, mas em apropriação para o controle.

Isso reflete a discussão de Rifkin sobre a passagem da propriedade, compreendida como direitos exclusivos sobre um bem, para o regime do acesso a bens, serviços e, neste caso, a informações com grande valor para a comunidade científica e para o mercado.³³⁵

³³⁵ RIFKIN, J. **A era do acesso...**, 2001, p. 9.

O aspecto estratégico da informação genética corresponde à valorização conferida aos elementos informacionais na sociedade contemporânea e ao que Hermínio Martins denominou “transfiguração informacional do mundo”.³³⁶ Em outras palavras, o fato de a informação ter se tornado uma “chave explicativa” em praticamente todos os campos do conhecimento, em especial na biologia.

A dimensão tecnocientífica da informação genética desperta o interesse do mercado, em razão de sua utilidade para o desenvolvimento de novas tecnologias. O armazenamento e a organização dessas informações (sejam as já digitalizadas ou as ainda incorporadas nas amostras) nos bancos e nas bases de dados genéticos adquirem, assim, importância crucial no contexto da tecnociência e da sua aliança com o mercado.

Por sua vez, a distribuição dessas informações para a comunidade científica e para as companhias de biotecnologia vincula-se à regulação do acesso de terceiros a esses bancos e a essas bases. Isso pressupõe um enquadramento jurídico que justifique a apropriação dessas informações, de um lado, e determine as modulações de sua circulação, de outro.

A preocupação neste ponto é refletir sobre as formas de apropriação das próprias bases de dados e das informações que elas contêm e que não são apropriáveis pelo regime comum dos direitos autorais.

Isso nos remete ao problema da definição de informação, em específico da informação genética. Se retomarmos a distinção proposta por Malazaut entre informações relativas ao genoma de uma pessoa e informações contidas no genoma da espécie humana, teríamos de concluir que apenas as últimas, ao serem traduzidas para uma linguagem digital e vinculadas a uma função específica³³⁷, ingressam no campo patrimonial, podendo ser objeto de um direito de propriedade (patentes).

³³⁶ MARTINS, H. *The informational transfiguration of the world...*, op. cit.

³³⁷ MALAZAUT, M.I. *Le droit face aux pouvoirs...* 2000, p. 207.

Entretanto, não é dessa forma que operam os bancos de dados genéticos: o objetivo primordial é criar um sistema organizado de informações disponíveis em larga escala com mecanismos de controle de acesso, para promover a pesquisa e a inovação tecnológica.

A transformação do funcionamento sociotécnico dos bancos de dados para o campo jurídico é marcada, em consequência, por algumas mediações. A simples coleta de material genético e de dados a ele associados ou mesmo o seqüenciamento de genes (excluindo aqui a hipótese de patenteamento) não confere, do ponto de vista jurídico, a propriedade sobre as amostras e informações que serão incorporadas aos bancos.³³⁸

Por outro lado, os doadores/fornecedores de amostras e dados não são considerados proprietários dos elementos destacados de seu corpo ou de suas informações. Muitos termos de consentimento fazem questão de excluir, expressamente, qualquer pretensão dos participantes em relação a suas amostras e dados.

De qualquer forma, os organizadores dos bancos de dados, sobretudo dos bancos de larga escala de genética populacional – sejam institutos de pesquisa, instituições estatais ou companhias privadas –, intitulam-se proprietários ou ao menos gestores de seu conteúdo. E, na prática, agem como proprietários de fato, ainda que escapem às conformações jurídicas do direito de propriedade.

No caso das bases de dados, a apropriação da informação fundamenta-se na originalidade da organização da base, que confere a seu organizador uma espécie de direito autoral (direitos conexos). Michel Vivant destaca a peculiaridade das bases de dados eletrônicas, que mais do que a coleta e a organização dos dados, diferenciam-se pela funcionalidade para encontrar os dados de interesse do

³³⁸ É o que prevê expressamente o art. 10.2 do TRIPS/ADIPIC: “As compilações de dados ou de outro material, legíveis por máquina ou em outra forma, que em função da seleção ou da disposição de seu conteúdo constituam criações intelectuais, serão protegidas como tal. Essa proteção, que não se estenderá aos dados ou ao material em si, se dará sem prejuízo de qualquer direito autoral subsistente nesses dados ou material.”

usuário. A propriedade intelectual sobre as bases de dados diz respeito, então, apenas à organização e à apresentação dos dados, ou, como prefere M. Vivant, à sua arquitetura.³³⁹

Na Lei de Direitos Autorais brasileira (Lei n. 9610/ 1998), como explicita Manoel Santos, as compilações de dados são protegidas, não como simples acervos de dados e outros materiais, mas sim à medida que sistematizam, organizam e disponibilizam esses elementos de forma criativa.³⁴⁰ E, desse modo, “... a proteção legal limita-se à estrutura de bases de dados que possuam um conteúdo original e criativo, deixando a mera compilação de informações carente de tutela”.³⁴¹

No direito europeu, a Diretiva n.º 96/9/CE, relativa à proteção jurídica das bases de dados, também, atribui ao organizador da base de dados um direito de autor, que lhe concede o controle sobre sua exploração e reprodução.

Porém, a referida Diretiva prevê, ainda, ao lado da proteção do direito de autor, um direito *sui generis*³⁴², que confere ao

³³⁹ VIVANT, M. **Recueils, bases, banques de données, compilations, collections: l'introuvable notion?** A propos ET au-delà de la proposition de directive européenne. Recueil Dalloz, 1995. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 15 fev. 2007.

³⁴⁰ SANTOS, M. J. P. dos. Considerações iniciais sobre a proteção jurídica das bases de dados. In: LUCCA, N. de. SIMÃO FILHO, A. (coord). **Direito & Internet-aspectos jurídicos relevantes**. São Paulo: Quartier Latin, 2. ed, 2005, p. 321-334. Na Lei brasileira, há um capítulo específico para os bancos de dados (art. 87), que confere ao titular o direito exclusivo, a respeito de sua forma de expressão e forma da base, para autorizar ou proibir: “Art. 87, I - sua reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo; II – sua tradução, adaptação, reordenação ou qualquer outra modificação; III – a distribuição do original ou cópias da base de dados ou a sua comunicação ao público; IV – a reprodução, distribuição ou comunicação ao público dos resultados das operações mencionadas no inciso II deste artigo”.

³⁴¹ KEUNECKER, K. **Bases de dados: proteção jurídica no âmbito da propriedade intelectual**. In: Revista da Associação brasileira de propriedade intelectual, n. 57, mar./abr. de 2002, p. 50-51.

³⁴² MALLET-POUJOUL, N. **Les bases de données génétiques...** p. 157. A Diretiva, com isso, prevê dois direitos autônomos, que podem coexistir ou não: “Em suma, a proteção pelo direito *sui generis* pode ser obtido por meio do “sweats of the brow” ou criatividade intelectual, separadamente, e se a apresentação é original e, ao mesmo tempo, requereu um investimento substancial, os dois tipos de proteção (direito do autor e direito *sui generis*) serão sobrepostas (dois distintos, mas similares modos de proteção serão conferidos ao mesmo objeto). Tradução livre: “*In sum, protection by the sui generis right can be obtained through sweats of the brow or intellectual creativity, separately, and if a presentation is both original and has required a substantial investment, the two types of protection (copyright and sui generis right) will be superimposed (two distinct but similar modes of protection will accrue for the same object)*” (DERCLAYE, E. **Database Sui Generis Right: what is substantial investment? A tentative of definition**. 2005, p. 27).

“fabricante”³⁴³ de uma base de dados o direito de proibir a extração ou utilização da totalidade ou de uma parte substancial do conteúdo do banco de dados, desde que a obtenção, a verificação e a apresentação desse conteúdo correspondam a um investimento substancial, do ponto de vista quantitativo ou qualitativo.³⁴⁴ E isso se aplica às bases de dados genéticos, independente da especificidade do genoma humano.³⁴⁵

O objetivo final do direito *sui generis* excede a tutela assegurada pelo direito autoral sobre uma base de dados – que se limita a proteger a forma original de organização e apresentação –, pois visa garantir o controle sobre o uso e o acesso de seu conteúdo.³⁴⁶ A amplitude com que se reconhece o direito *sui generis*

³⁴³ Neste ponto, emerge, igualmente, a questão da titularidade dessas bases, ou seja, de quem deve ser considerado o “fabricante”. Madhavan, nesse sentido, levanta as dificuldades de atribuir a titularidade desse direito a uma pessoa, física ou jurídica, pois as bases de dados são sempre construções coletivas, que engajam diversos profissionais e tecnologias de ponta. Maria Cecília Diaz-Isenrath analisando uma o software do Google pontua que “Ao analisarmos este tipo de híbrido tecnocientífico, o que está em questão é como uma invenção coletiva passa a ser atribuída a um punhado de indivíduos, a um único centro de desenvolvimento e mesmo restrita a algumas áreas do conhecimento” (DIAZ-ISENRATH, M. C.. **Máquinas de pesquisa...** 1978, p. 45). Em verdade, estamos diante de uma aprofundamento do paradoxo que Edelman havia identificado em relação à autoria das obras cinematográficas. Embora seja fruto de um empenho coletivo, a autoria do filme é atribuída ao produtor, ou seja, àquele que realizou o investimento. Não é diferente com as bases de dados, o investimento determina não só a atribuição da proteção jurídica, mas também da autoria (EDELMAN, B. **O direito captado pela fotografia**. Coimbra: Editora Centelha, 1976, p. 74 e ss)

³⁴⁴ Apesar de alguns casos-limite, fica claro na jurisprudência que investimento de alta monta garante *per se* o reconhecimento do direito *sui generis* para o organizador da base de dados: “Eles mostram, contudo, que, desde que uma grande soma de dinheiro (milhões ou centenas de milhares) foi investida, a proteção será conferida quase automaticamente”. Tradução livre: “*They do, however, show that, as long as important sums (millions and hundreds of thousands) have been invested in making the database, protection will arise quasi automatically*” (DERCLAYE, E. **Database Sui Generis Right...** 2005, p. 12). Não há, contudo, um critério claro quanto ao valor do investimento que qualificaria uma base de dados para a proteção conferida pelo direito *sui generis* e os outros tipos de investimento, analisados quantitativa e qualitativamente, são ainda mais subjetivos. Em uma análise comparativa da jurisprudência europeia, Estelle Derclaye conclui que: “Em geral, entretanto, as cortes dos Estados membros parecem favorecer uma exigência mais branda e é raro que uma database não seja qualificada para a proteção, porque o investimento não é substancial. As cortes, geralmente, também não ingressam em fundamentações detalhadas sobre se o patamar mínimo para que o investimento seja considerado substancial deva ser alto ou baixo”. Tradução livre: “*In general, however, the courts of the Members States seem to favour a low level and it is rare that a database does not qualify because the investment is insubstantial. The courts also generally do not go into elaborate reasoning as to whether the investment threshold should be high or low*” (DERCLAYE, Estelle. **Database Sui Generis Right...** 2005, p. 21).

³⁴⁵ MALLET-POUJOL, N. **Les bases de données génétiques...**, 2004, p. 156.

³⁴⁶ Há, aqui, uma mudança substancial no objeto de proteção, como explica Philippe Gaudrat: O que se procura proteger, desde há vinte anos, não é mais a *criação*, nem mesmo, em verdade, a *mais-valia intelectual* (ainda que se diga isso para livrar a cara), mas apenas o *investimento financeiro* necessário para elaborar ferramentas incorporais, cujo elemento comum é o de se apresentar sob o *formato digital* no seu estado útil. O quadro natural e adequado dessa proteção é a *ação de concorrência desleal*. Tradução livre: “*Ce que l'on cherche à protéger depuis une vingtaine d'années, ce n'est plus la création, ni même véritablement la plus-value intellectuelle (quoiqu'on en dise pour sauver la face), mais seulement l'investissement financier nécessaire pour réaliser des outils incorporels qui ont tous en commun de se présenter sous format numérique dans leur état utile.*” (GAUDRAT, P. Loi n.º 98-536 du 1er juillet 1998 ... In: **RDT Com.** 1999. Disponível em www.dalloz.fr. Acesso em: 20 fev. 2007).

acaba por conferir um direito de propriedade sobre as informações contidas nas bases de dados³⁴⁷.

De fato, a diferença entre o direito conexo aos direitos do autor atribuído ao organizador de uma base de dado e o direito *sui generis* previsto no direito europeu é significativa:

... o que está coberto não é apenas a transferência de conteúdos de uma base de dados para outra, mas o uso temporário de conteúdo de uma base de dados como a busca em qualquer de seus conteúdos (...) Daí que, o simples ato de acessar uma base de dados genômica sem o consentimento de seu organizador, e o resultado dessa ação de criar uma cópia digital temporária na memória de um computador, pode constituir uma extração.³⁴⁸

A literatura jurídica e a jurisprudência européias não encontram um consenso, ainda, sobre a definição dos critérios para a configuração tanto do direito autoral quanto do direito *sui generis* sobre as bases de dados. A falta de clareza quanto aos critérios para a caracterização quer da originalidade de uma base de dados quer para a existência do direito *sui generis* não afeta diretamente as bases de dados genéticos.

Com efeito, elas exigem, quase sempre, enorme aplicação de recursos financeiros, requerem profissionais altamente qualificados e anos de trabalho. Além disso, a coleta, a seleção, a organização e o funcionamento dessas bases de dados dificilmente deixarão de apresentar alguma originalidade, em razão da

³⁴⁷ GAUDRAT, P. Loi n. 98-536 du 1er juillet 1998 portant transposition de la directive 96/9/CE du Parlement Européen sur les bases de données: le champ de la protection par droit *sui generis*. In: RDT Com. 1999. Disponível em www.dalloz.fr. Acesso em: 20 de fev. de 2007. Com efeito, Tradução livre: “o argumento das partes substanciais omite que o direito sobre as bases de dados consiste em um direito à informação em si sem levar em conta méritos particulares”. Tradução livre: “... *the substantial-parts argument elides the database right into a right in information itself, without assessing the particular merits*” (WESTKAMP, G. **Protecting Databases Under US and European Law**. Methodical Approaches to the protection of investments between unfair competition and intellectual property concepts. II v. 34, p. 794).

³⁴⁸ Tradução livre: “*In effect, what this cover is not just the transfer of the contents from one database to another, but also the temporary holding of the contents of a database so as to search it for any of its contents. (...) Hence, the mere act of accessing a genomic database without the consent of the database maker and the result of this action in creating a temporary digital copy on a computer's memory can possibly constitute extraction*” (MADHAVAN, M. **Copyright versus Database Right of protection...** 2006, p. 75).

especificidade de seus fins, já que tais bases são destinadas a servir de recursos a pesquisas em tecnologias de ponta, como em genética, genômica e proteômica.³⁴⁹

O Direito brasileiro não reconhece um direito específico em relação às informações contidas nas bases de dados análogo ao direito *sui generis*, previsto na Diretiva 96/9/CE do Parlamento Europeu. A proteção jurídica restringe-se às hipóteses que se enquadrarem na Lei de *softwares* (Lei n.º 9.609/98) e aos casos em que seu uso implica concorrência desleal.³⁵⁰

Como explicita Karla Keunecker:

Hoje, no Brasil, a proteção da base de dados de conteúdos meramente informativos, ou seja, que não atendam aos pressupostos legais da Lei de Direito Autoral, dá-se através das normas que regulam os contratos e os segredos de negócios. Assim, em havendo um cruzamento de informação confidencial através da locação de uma base de dados, por exemplo, esta pode ser protegida por um contrato de confidencialidade ou de cessão de direitos. Ocorrendo a quebra de sigilo ou utilização indevida do banco de dados, o lesado apenas tem o direito de ir a juízo buscar indenização baseado no Código Civil, ou seja, alegando o inadimplemento contratual.³⁵¹

³⁴⁹ Nathalie Mallet-Poujol constata, nesse sentido, que: “Paradoxalmente, o estatuto das bases de dados genéticos, em termos de criação intelectual, não é de grande especificidade. O ato de criação de uma base de dados equivale a um ato de criação de um patrimônio reconhecido pelo direito. Sendo que tal patrimônio será protegido contra qualquer violação, com uma gradação na proteção, segundo o direito de autor possa ou não ser aplicado”. Tradução livre: “*Paradoxalement le statut des bases des données génétiques, en termes de création intellectuelle, n’a pas de grande spécificité. L’acte de création d’une base de données vaut acte de création d’un patrimoine reconnu par le droit. En tant que tel ce patrimoine sera protégé contre toute atteinte, avec une gradation dans la protection selon que le droit d’auteur aura ou non vocation à s’appliquer.*” (MALLET-POUJOL. N. **Les bases de données génétiques...** 2004, p. 156). Para uma análise mais detalhada do preenchimento dos requisitos para tutela pelo direito *sui generis* pelas bases de dados genéticos, conferir: MADHAVAN, M. **Copyright versus Database Right of protection...** 2006.

³⁵⁰ É um modelo similar ao adotado nos Estados Unidos, que conjuga o copyright em relação aos aspectos originais das bases de dados com mecanismos de combate à concorrência desleal, especificamente pela *misappropriation* (apropriação ilegítima), calcado em uma análise do investimento feito e do retorno legitimamente esperado – no que se aproxima do instituto do enriquecimento sem causa. No entanto, a análise feita pela jurisprudência norte-americana prima pela verificação de efeitos de prejuízo decorrente do parasitismo de um concorrente. (Westkamp, pp. 787-788). Em verdade, a Diretiva 96/9/CE une a proteção dos direitos autorais aos mecanismos de contenção da concorrência desleal, estendendo aquele a um domínio econômico, para o qual não havia sido inicialmente pensado.³⁵⁰ O direito de autor desnatura-se, com isso, em uma proteção do investimento financeiro realizado pelo “criador” das bases de dados.

³⁵¹ KEUNECKER, Karla. **Bases de dados...** 2002, p. 54.

Por outro lado, dada a importância da circulação de informações para o próprio mercado, os instrumentos jurídicos para evitar a concorrência desleal são chamados a impor limites ao exercício de direitos sobre as bases de dados. Assim que conceitos como monopólio e abuso de posição dominante no mercado foram invocados pela jurisprudência europeia para justificar a concessão de licenças compulsórias em matéria de propriedade intelectual.³⁵²

O potencial conflito entre esses dois direitos manifesta-se claramente em relação às compilações de informação: “É certo que as criações informacionais possuem argumentos muito fortes na confrontação direito de autor e concorrência. (...). Elas sustentam e aceleram, de certa forma, a lógica da concorrência com seu imperativo de acesso à informação, em detrimento do direito de autor”.³⁵³

Nesse sentido, a questão sobre um eventual abuso de direito quanto às bases de dados genéticos poderia ser mais apropriadamente pensada com referência ao direito à informação – reconhecido internacionalmente como integrante do rol de Direitos Humanos e expressamente consagrado no art. 5º., XIV da Constituição Federal Brasileira. O direito ao acesso a informações tão relevantes poderia constituir um limite, adaptável às circunstâncias concretas, ao direito dos organizadores de bases de dados.³⁵⁴

³⁵² SANDERS. A. K. **Limits to database protection:** Fair use and scientific research exemptions, p. 871. Disponível em: www.sciencedirect.com

³⁵³ Tradução livre: “Il est sur que les créations informationnelles sont porteuses d’arguments très forts dans la confrontation droit d’auteur-droit de la concurrence.(...) Elles cautionnent et accélèrent d’une certaine façon la logique de concurrence avec son impératif d’accès à l’information, au détriment du droit d’auteur”.(MALLET-POUJOL. **Marché de l’information: le droit d’auteur injustement ‘tourmenté’**. RIDA/168 -Revue International du droit d’auteur, 1996, p. 173)

³⁵⁴ Acerca da incidência horizontal dos direitos fundamentais nas relações entre particulares, ver o artigo de Claus- Wilhelm Canaris: “A influência dos direitos fundamentais sobre o direito privado na Alemanha”, fls. 230/231, in “Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado”, org. Ingo Wolfgang Sarlet, 2ª. Ed, Porto Alegre: Livraria do advogado, 2006. Segundo SANDERS: “Para os cidadãos da Europa isso significa que o direito de acesso à informação não é exigível em face do Estado, mas pode ser oposto a bases de dados, que utilizaram o setor público, ou mesmo a qualquer fonte de informação. Isso não significa que a informação deva sempre ser disponibilizada gratuitamente, mas isso oferece um meio para acessar a equidade entre a retribuição requerida em troca dos direitos de usuários legítimos de uma base de dados”. Tradução livre: “For the citizens of Europe this means that the right of access to information is not only enforceable against government, but may also be claimed in respect of databases compiled using public sector, or even single source information. This does not mean that information must always be made available for free, but it will provide a means to asses the equitability of the remuneration that is demanded in return for legitimate user rights to a database.”(SANDERS, A. K.. **Limits to database protection...** , p. 872. Disponível em: www.sciencedirect.com. Acesso em: 20 jun. 2007).

Essa questão poderia ser lida, também, pelo viés da função social da propriedade intelectual.³⁵⁵ Com efeito, a dimensão funcional da propriedade pode, sem dúvida, desempenhar um papel relevante em algumas situações envolvendo a propriedade intelectual, em especial, no que concerne à distribuição social da informação.³⁵⁶

No que tange às bases de dados genéticos, a preocupação, frequentemente manifestada na literatura sobre o tema, é a do possível monopólio (ou restrição de acesso) que aumentaria exponencialmente o custo das informações e retardaria, ou, até mesmo, bloquearia, o desenvolvimento tecnocientífico.³⁵⁷

³⁵⁵ A disciplina jurídica da propriedade na Constituição Federal de 1988 foi enunciada no capítulo dos direitos fundamentais. Nos termos do art. 5º., incisos XXII e XXIII, a propriedade é garantida, mas deve cumprir sua função social. Aliás, toda a atividade econômica, baseada na livre iniciativa, também submete-se a fins sociais, de acordo com o art. 170 da Constituição. Pensada para bens corpóreos, sobretudo, para a propriedade da terra (MARÉS. C. F. **A função social da Terra**. Porto Alegre: Editor Sérgio Antonio Fabris, 2003, pp.15/16), a função social rearranja o conteúdo desse direito, impondo deveres a seu titular, em consideração a interesses extraproprietários de terceiros ou da coletividade. Segundo Tepedino, a função social não pode ser pensada como uma limitação externa ao direito absoluto de propriedade, mas como um elemento funcional que determina o próprio conteúdo do direito: “A disciplina da propriedade constitucional, a rigor, apresenta-se dirigida precipuamente à compatibilidade da situação jurídica de propriedade com situações não proprietárias. De tal compatibilidade deriva (não já o conteúdo mínimo mas) o preciso conteúdo da (situação jurídica de) propriedade, inserida na relação concreta”. (TEPEDINO, G. **Temas de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999, p. 286).

³⁵⁶ Do que decorre que qualquer propriedade está condicionada ao princípio da função social, inclusive aquela que tem por objeto bens imateriais, ou seja, a propriedade intelectual também deve cumprir sua função social. A própria legislação que disciplina a propriedade industrial prevê utilizações permitidas, independentes da autorização do titular, que visam tutelar interesses públicos. (ASCENSÃO, J. de O. A função social do direito autoral e as limitações legais. In: ADOLFO, L. G. S. (coord). **Direito da propriedade intelectual: estudos em homenagem ao Pe. Bruno Jorge Hammes**. Curitiba: Juruá, 2006, pp. 89/91. O acordo TRIPS/ADIPIC contempla, por sua vez, hipóteses de licença compulsória, por exemplo, por motivo de interesse público relativo à saúde, ou em razão da falta de exploração do invento (art. 31).

³⁵⁷ A questão é levantada por Madhavan, especificamente, em relação à proteção *sui generis* prevista na Diretiva 96/9/CE: “O valor da bases de dados bioinformáticas é o de distribuir e não a propriedade sobre os dados. Isso só pode ser alcançado por meio de uma abordagem que permita o acesso aos dados, ao mesmo tempo, em que eles sejam protegidos. Para esse conteúdo, o escopo do direito *sui generis* é muito amplo, pois as previsões de uso razoável não clarificam suficientemente a extensão dos usos permitidos. Ele limita severamente o uso em pesquisa de uma base de dados no campo da bioinformática. Com uma disparidade considerável entre os direitos fortes e as exceções de uso legítimo, o direito de proteção das bases de dados é muito amplo para o domínio da bioinformática”. Tradução livre: “*It is the value of bioinformatics database that is to be distributed and not the ownership in the data. This can be achieved only through an approach that allows access to the data while protecting it. To this content, the scope of the database right is too broad as the fair-dealing provisions fail to clarify the extent of use permissible. It severely limits the research use of a database for bioinformatics environments. With considerable disparity between the strong rights and the fair-use exceptions, the database right of protection is too broad for the bioinformatics domain*”. (MADHAVAN, M. **Copyright versus Database Right of protection...** 2006, p.81). No mesmo sentido: GARDNER, W.; ROSENBAUM, J. Database protection and access to information. In: **Science, New Series**. v. 201, n. 5378, 1998, p. 786.

O conceito de função social da propriedade intelectual poderia ser útil para resolver eventuais conflitos de interesses envolvendo bases de dados, cujo acesso ao público é excessivamente restringido.³⁵⁸ Sobretudo, em relação às bases de dados constituídas por companhias privadas, que impedem o acesso de terceiros, por razões de estratégia para assegurar uma vantagem concorrencial, na corrida pela inovação tecnológica.³⁵⁹

Entretanto, em relação a boa parte das bases de dados genéticos de larga escala, a apropriação não se destina ao monopólio das informações, mas ao controle de seu fluxo. Repita-se, a distribuição, controlada, é claro, dessas informações é essencial à tecnociência e ao mercado. Elas são recursos

³⁵⁸ Quanto às utilizações permitidas pela Diretiva 96/9/CE, Madhavan explica que as hipóteses de uso legítimo de uma base de dados, protegida pelo direito *sui generis*, são de reduzida aplicabilidade no que concerne às bases de dados genéticos. A Diretiva autoriza o uso (extração e reutilização) de partes não substanciais do conteúdo de uma base destinada ao público. Contudo, “O valor substancial de uma base de dados de bioinformática, como expressado antes, recai no seu arranjo cronológico e sistemático de dados com vistas em permitir uma busca mais fácil da similaridade e no seu alinhamento. De acordo com isso, mesmo a extração ou reutilização de uma parte relativamente pequena de uma sequência será substancial, se a característica do arranjo cronológico particular tenha sido apropriado pela extração de linhas de sequências”. Tradução livre: “*The substantial value of bioinformatics database as expressed earlier lies in its chronological and systematic arrangement of a data so as to enable easier similarity searching and alignment. Accordingly, even the extraction or re-utilization of a relatively small part of the sequence will be substantial if the characteristic of the particular chronological arrangement has been appropriated by extracting strands of sequences*” (MADHAVAN, M. **Copyright versus Database Right of protection...** 2006, p.76). Outra hipótese de uso autorizado diz respeito à extração de partes substanciais da base de dados para fins de ilustração para estudo ou pesquisa científica. Ocorre que “... a exceção de uso razoável permite extração para ilustração para fins de ensino e pesquisa, mas silencia sobre a reutilização de dados genômicos, que são essenciais na esfera da bioinformática”. Tradução livre: “*...the fair-dealing exception allows extraction for teaching and research illustrations but is silent in the re-utilization of genomic data, which is an essential endeavour in the bioinformatics sphere*” (MADHAVAN, M. **Copyright versus Database Right of protection...** 2006, p. 79).

³⁵⁹ Concorrência e velocidade são as razões para construir uma base de dados privativa: “Porque no campo comercial da biotecnologia e desenvolvimento de drogas, tempo é a essência. Enquanto nosso conhecimento da genética e da tecnologia genética aumenta, companhias estão lutando para patentear sequências genéticas novas e com uso comercial (...) Ter acesso a bases de dados, às quais nossos competidores não podem ter, significa uma oportunidade primeira de descobrir e patentear sequências que podem servir como alvos para diagnósticos e produtos terapêuticos úteis”. Tradução livre: “*Because in the commercial fields of biotechnology and drug development, time is of the essence. As our knowledge of genetics and genetic technology increases, companies are scrambling to patent novel and commercially-useful gene sequences... Having access to a database that our competitors do not means having the first opportunity of discovering and patenting sequences that may serve as targets for useful diagnostic and therapeutic products*” (MARKS, B. A, KAREN, K. S. **The Ethics of Access to online genetic databases: private or public?** American Journal of Pharmacogenomics. 2002, vol.2, n.3, p.208. Disponível em: www.cdc.gov/genomics/population/ethicsonline.htm)

necessários ao desenvolvimento de novos conhecimentos (novas informações) e de novos produtos. São, em última análise, fonte primordial de inovação tecnológica.

Sob esse ângulo, por sua própria finalidade, estariam cumprindo a função social de contribuir para o avanço científico e tecnológico, tomado como um interesse de toda humanidade.³⁶⁰

Assim, ainda que limitada pela exigência do cumprimento da função social – que neste caso vem apoiado no interesse no avanço tecnocientífico – estamos no campo patrimonial. E, desse modo, informações genéticas, pessoais ou não, incluem-se na categoria dos bens que transitam no tráfico jurídico.

A apropriação do vivente, aí incluída o humano, subverte o esquema tradicional da propriedade moderna pensada para bens materiais. Por isso, a organização dessa apropriação se dá, sobretudo, pelo instrumento contratual.³⁶¹

Precisamos lembrar, antes, da heterogeneidade desses elementos corpóreos e incorpóreos que integram os bancos de dados genéticos e circulam nas redes constituídas por instituições de pesquisa, pesquisadores e companhias privadas: amostras biológicas, recolhidas direto dos participantes de um projeto de pesquisa ou junto a estabelecimentos hospitalares; informações associadas às amostras biológicas, relativas à saúde, a hábitos de vida ou à genealogia; estudos resultantes de pesquisa realizadas com essas amostras; dados genéticos já seqüenciados, dentre outros. Todos eles recursos para pesquisas futuras.

³⁶⁰ Segundo Marks: “Desde o início, HGP enfatizou que os dados obtidos pelas pesquisas financiadas pelo HGP devem ser disponíveis ao público. A racionalidade desse esforço é baseada na ideia de que nossa habilidade de aumentar nosso conhecimento em genética, rápida e eficazmente, depende da possibilidade de os pesquisadores acessarem informações atualizadas. Contudo, um objetivo subsidiário, mas explícito, daqueles responsáveis por criar e financiar o HGP é a criação de tecnologia e benefícios econômicos”. Tradução livre: “*From the outset, HGP has emphasized that data obtained from HGP-funded research must be publicly available. The rationale for such endeavors is based on the idea that our ability to expeditiously and effectively increase our knowledge of genetics depends on the ability of researchers to access current information. However, a subsidiary, but explicit, goal of those responsible for creating and funding the HGP is the creation of technology and economic benefit*” (MARKS, B. A, KAREN, K. S. **The Ethics of Access to online...** 2002, p.207).

³⁶¹ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 109.

Esses elementos organizados em uma base de dados genéticos contêm certa ambigüidade, pois eles dependem de investimento intelectual e financeiro para serem disponibilizados para pesquisas. Apesar disso, não se enquadram, em princípio, em uma proteção proprietária típica, que, por si só, impediria o acesso.³⁶²

São informações que, não obstante a existência de um direito conexo de propriedade intelectual sobre a base de dados, deveriam ser abertas ao público. Não há um direito de propriedade no sentido clássico sobre elas. Aliás, o direito *sui generis* introduzido na União Européia é uma tentativa de resolver esse “problema” e garantir o retorno do investimento daqueles que organizam as bases de dados.

Alguns estudos empíricos sobre as práticas de biobancos, pesquisadores, instituições de pesquisa e iniciativa privada nos mostram, contudo, que essa “ambigüidade” do estatuto jurídico dessas informações, bem como dos elementos biológicos humanos, é contornada, em larga medida, por instrumentos negociais, que, ao mesmo tempo, supõe e reorganiza a titularidade sobre esses “bens”.

A titularidade desses bens é forjada nas práticas científicas e nos negócios jurídicos que ligam, na rede da produção tecnocientífica, instituições de pesquisa e companhias privadas. A análise dos modos de circulação permite concluir que os dados genéticos humanos (bem como as amostras biológicas) transitam, na prática, como bens jurídicos, por meio de negócios jurídicos gratuitos ou onerosos.

As políticas de acesso de bases de dados genéticos de larga escala também demonstram a força da autonomia contratual na regulação do acesso, do uso e da exploração dos dados e amostras biológicas nelas estocados.

³⁶² Muitos bancos genéticos retroalimentam-se, ainda, dos resultados das pesquisas em formas de artigos, *papers*, novas sequências genéticas, dentre outros. Quanto a esses últimos, podem haver direitos de propriedade intelectual autônomos como direitos autorais ou patentes, que na são objeto da presente análise, embora constituam formas de apropriação da informação.

O Projeto HapMap, embora seja uma base de acesso público, não deixa de tratar a questão no campo da “propriedade” e regular os modos de acesso e uso por meio de contratos, especificamente por um contrato de licença.³⁶³

O instrumento contratual denominado Terms and conditions for access to and use of the genotype database ("license terms") estabelece que aqueles que obtiverem o acesso deverão concordar em não limitar a terceiros o acesso aos dados gerados pelo Projeto. Os usuários do banco de dados devem, ainda, comprometer-se a não divulgar os dados não publicados pelo Projeto e, tampouco, solicitar patentes sobre esses dados.³⁶⁴

Contudo, o documento esclarece que:

A abordagem desta licença não pretende bloquear a possibilidade de os usuários postularem a proteção da propriedade intelectual em haplotipos específicos para os quais tenham identificado fenótipos associados, tais como suscetibilidade a doenças, resposta a drogas, ou outra utilidade biológica, desde que o acesso ao público aos e o uso dos dados produzidos pelo HapMap Project sejam preservados.³⁶⁵

As bases de dados genéticas populacionais, ao contrário de bases de livre acesso como a do Projeto HapMap, por incluírem informações genéticas pessoais, lidam com outros aspectos, tal qual a garantia do sigilo dos dados e a proteção dos participantes. Assim sendo, o acesso por terceiros às bases de dados genéticos

³⁶³ A cláusula quinta do contrato de licença estabelece que: “Você reconhece que a Genotype Database e os dados contidos nela, aos quais o acesso é provido sob os termos desta Licença, são protegidos pela lei, incluindo, mas não limitado a leis de direitos autorais dos Estados Unidos, Europa, Canadá, Japão, China e tratados internacionais”. Tradução livre: “*You acknowledge that the Genotype Database and the data contained in it, to which access is provided under the terms of this License, are protected by law including, but not limited to, copyright laws of the United States, Europe, Canada, Japan and China and international treaties*” (Disponível em: www.hapmap.org. Acesso em: 03 abr. 2009).

³⁶⁴ Aquele que pretende utilizar os dados constantes da *Genotype Database* deve concordar com os termos da licença de uso, obrigando-se às limitações de uso estabelecidas na sua cláusula segunda (Disponível em: hapmap.org. Acesso em: 03 abr. 2009).

³⁶⁵ Tradução livre: “*This licensing approach is not intended to block the ability of users to file for intellectual property protection on specific haplotypes for which they have identified associated phenotypes, such as disease susceptibility, drug responsiveness, or other biological utility, as long as public access to, and use of, the data produced by the HapMap Project is preserved*” (apud BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 189 – nota 466).

implica uma regulação pautada por restrições impostas por normas ético-jurídicas relativas às pesquisas em seres humanos.

Essas bases, sobretudo as públicas como o UK Biobank e o Projeto Cartagene, pressupõem um acesso amplo do público, mas submetem esse acesso à prévia aprovação de CEPs (ou de órgãos equivalentes). De qualquer modo, encontramos em suas “políticas de acesso”, a regulação do controle sobre o fluxo e o uso desses recursos.

UK Biobank Ethics and Governance Framework é, nesse sentido, emblemático. O estatuto desse biobanco afirma, expressamente, a propriedade sobre as amostras e os dados³⁶⁶. Mas, estabelece, desde logo, que a UK Biobank Limited não exercerá a totalidade de seus direitos, pois:

O UK Biobank servirá como um organizador do recurso, mantendo-o e construindo-o para o bem comum e de acordo com seus propósitos. Isso implica, ambos, a proteção judiciosa e o compartilhamento do recurso. Isso se estende, também, ao gerenciamento cuidadoso da transferência de partes ou de toda a base de dados ou da coleção de amostras.³⁶⁷

A decisão quanto ao acesso e aos termos do uso autorizados será feita pela diretoria da UK Biobank e poderá ser delegada a outros órgãos da instituição (item II.B.2). No que toca ao acesso por terceiros, o UK Biobank se reserva o controle sobre o acesso e o uso, nos seguintes termos:

³⁶⁶ “UK Biobank Ltda. será a proprietária legal da base de dados e da coleção de amostras (ver Seção III.A.1). Essa propriedade lhe confere alguns direitos, como o de tomar as medidas legais contra o uso não autorizado ou abusivo da base de dados ou da coleção de amostras, e o direito de vender ou destruir as amostras. Os participantes não têm direitos de propriedade sobre as amostras”. Tradução livre: “UK Biobank Limited will be the legal owner of the database and the sample collection (see Section III.A.1). Such ownership conveys certain rights, such as the right to take legal action against unauthorised use or abuse of the database or samples, and the right to sell or destroy the samples. Participants will not have property rights in the samples”. Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/EGF20082.pdf>, Acessado:20/06/2007.

³⁶⁷ Tradução livre: “UK Biobank will serve as the steward of the resource, maintaining and building it for the public good in accordance with its purpose. This implies both the judicious protecting and sharing of the resource. It also extends to the careful management of any transfer of parts or all of the database or sample collection” (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/EGF20082.pdf>, Acessado:20/06/2007).

O UK Biobank não proibirá, de início, nenhum uso relacionado a pesquisas médicas ou de saúde. Todavia, todas as propostas serão revisadas pelo UK Biobank para assegurar sua consistência com o consentimento dos pacientes, sua estrutura, e que eles possuam uma aprovação ética relevante. Todos os usuários, sejam empregados por universidades, governo, instituições de caridade ou companhias comerciais, serão avaliados pelos mesmos standards científicos e éticos.³⁶⁸

Os resultados da pesquisa deverão ser disponibilizados para a base de dados do UK Biobank para futuras pesquisas e colocados em domínio público. Contudo, isso não impede o patenteamento e a retenção dos resultados durante o tempo necessário para preparar as publicações ou depósitos de patentes (Item II.B.4)

Nas diretrizes, Data and Tissue Access Guidelines, do Marschfield Clinic Personalized Medicine Research Project, não há referência expressa quanto à titularidade das amostras e dos dados. No entanto, o acesso e uso são regulados de forma similar ao procedimento UK Biobank. Os pedidos de acesso serão precedidos de aprovação por um CEPs, que verificará a adequação ética e científica do projeto de pesquisa. A decisão será baseada no “mérito científico”.³⁶⁹

Quanto aos resultados da pesquisa há, igualmente, a previsão de retorno dos dados e das análises acumuladas durante o projeto de pesquisa para a base de dados do Projeto. No entanto, isso não exclui o reconhecimento de direitos de propriedade intelectual ou patentes sobre esses resultados.³⁷⁰

³⁶⁸ Tradução livre: “UK Biobank will not proscribe any medical or other health related research uses at the outset. However, all proposals will be reviewed by UK Biobank to ensure they are consistent with the participants’ consent and this Framework, and that they have relevant ethics approval. All users, whether employed by universities, government, charities or commercial companies, will be held to the same scientific and ethical standards” (Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/EGF20082.pdf>, Acessado:20/06/2007).

³⁶⁹ Nas linhas diretrizes de acesso do Marschfield Clinic Personalized Medicine Research Project, estão previstos deferentes procedimentos para o acesso a amostras de DNA, a amostras de plasma e serum e a bases de dados eletrônicos (itens 7 a 9).

³⁷⁰ É o que está estabelecido no seu item 13: “Nós reconhecemos que os resultados das pesquisas podem levar à criação de aplicações protegidas pela propriedade intelectual, patentes ou direitos autorais. Nós encorajamos os pesquisadores a buscar a proteção da propriedade intelectual, nos casos em que isso for aplicável. Contudo, espera-se de todos os investigadores que eles devolvam os dados e as análises à base de dados do PMRP, para que outros investigadores os utilizem, no máximo em seis meses depois da data final de análise. Exceções serão consideradas pelo Comitê de Fiscalização”. Tradução livre: “We recognize that research results could result in the creation of intellectual property and patent or copyright applications. We encourage investigators to pursue intellectual property protection where applicable. However, all investigators will be expected to return their data and analyses to the PMRP database for other investigators to use within 6 months after final data analysis. Exceptions may be considered by the Oversight Committee”. Disponível em: http://www.marshfieldclinic.org/chg/pages/default.aspx?page=chg_pers_med_res_prj. Acesso em: 09/03/2009.

Então, do ponto de vista jurídico, é pela via do contrato que se reconfigura a apropriação privada da vida, com vistas em contemplar suas peculiaridades, não subsumíveis à propriedade tradicional:

Ora, é exatamente nessa perspectiva de acesso e não de propriedade no sentido de exclusão, que se apresenta a questão de exploração do ser vivo: quem tem o controle dos materiais biológicos e das informações que eles guardam, quem pode decidir as utilizações que serão feitas deles, quem comandará sua exploração e quem terá acesso às vantagens esperadas?³⁷¹

Enzo Roppo, no final da década de 1980, destacava a profunda alteração do papel do contrato nas sociedades do capitalismo industrial. Ao invés de ser um mero instrumento de circulação da propriedade, tal qual foi pensado no *Code Napoleon*, ela havia se transformado no: “instrumento fundamental de gestão dos recursos e propulsão da economia”.³⁷²

Essa transformação é provocada pela crescente imaterialização das riquezas econômicas, que não se adéquam ao sistema tradicional da propriedade: “parece mais razoável considerar que, em todos esses casos, existe riqueza (“imaterial”, mas nem por isso menos relevante) que não se concretiza na forma tradicional do direito de propriedade, e que tal riqueza é produzida directamente pelo contrato”³⁷³

A alteração na relação entre contrato e propriedade decorre, também, da centralidade da empresa no capitalismo industrial, como elemento de alavancagem do processo econômico: “Poderia assim dizer-se, para resumir numa fórmula simplificante a evolução do papel do contrato, que de mecanismo funcional e instrumental da propriedade, ele tornou-se mecanismo funcional e instrumental da empresa”.³⁷⁴

³⁷¹ Tradução livre : “Or c’est bien dans cette perspective d’accès et non de propriété au sens d’exclusion, que se présente la question de l’exploitation du vivant: qui a le contrôle des matériels biologiques et des informations qu’ils recèlent, qui peut décider des usages qui en seront faits, qui maîtrisera leur exploitation et qui aura accès aux avantages qu’on en escompte ?” (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 100).

³⁷² ROPPO, Enzo. **O contrato**. Editora: Livraria Almedina, Coimbra, 1988, p. 66.

³⁷³ ROPPO, Enzo. **O contrato...** 1988, p. 66.

³⁷⁴ ROPPO, Enzo. **O contrato...** 1988 , p. 67.

Não obstante, o que vislumbramos em relação à apropriação das informações genéticas humanas parece extrapolar as análises de Roppo. Embora, como bem observa o jurista italiano, já há bastante tempo, o contrato converteu-se em mecanismo de geração de riqueza, isso, pressupunha uma titularidade de bens, reconhecida pela ordem jurídica. No entanto, testemunhamos, agora, a atribuição de titularidade sobre bens, em princípio excluídos do regime de apropriação, pela via do contrato.

É ilustrativo o anúncio que constava na página de Internet da empresa Ardais, detentora de um grande banco de amostras e dados genéticos e que os fornecia para instituições de pesquisas e companhias privadas:

A Ardais vende tecido humano? A Ardais realiza o serviço de coletar espécimes que seriam, de outra forma, descartadas como lixo hospitalar, como aqueles que sobram de cirurgias, e os transforma em material clínico e informação associada para o uso de pesquisadores qualificados, em troca de taxas de licença.³⁷⁵

Não há “venda de tecidos”, mas “fornecimento mediante taxas de licenciamento”, contratualmente estabelecidas. A autonomia privada é, assim, o instrumento jurídico fundamental da circulação e exploração dos seres vivos, notadamente de seus dados genéticos.

Se considerarmos as formas tradicionais de apropriação de bens, seria difícil qualificar o modo de aquisição da propriedade que conferiria à instituição de pesquisa a titularidade sobre a coleção ou o banco de amostras e dados. A coleta das amostras junto aos participantes da pesquisa não poderia, per se, transferir propriedade, visto que a pessoa não é proprietária dos elementos de seu corpo – o vínculo jurídico entre pessoa e corpo se dá pela via dos direitos da personalidade e não pela propriedade.

³⁷⁵ Tradução livre: “Does Ardais sell human tissue? Ardais supports the service of collecting specimens that would otherwise be discarded as medical waste, such as those remaining following surgery, and processes these into clinical materials and associated information for use by qualified researchers, in exchange for license fees” (apud ANDERLIK, M. R. **Commercial Biobanks and genetic Research: Ethical and Legal Issues**. Bioethics, pp.206-207.

Essa omissão não impede, entretanto, que as instituições científicas e as companhias do setor biotecnológico façam circular dados genéticos e amostras de DNA, mediante contratos. Comportam-se, assim, como titulares de bens, que podem ser objeto de negócios jurídicos tanto gratuitos como onerosos.

Em última análise, esses bens jurídicos acabam por se enquadrar no regime da propriedade privada. É o que se pode deduzir do previsto no item 5.1. da Res. n.º 347/05 do CNS, que trata do fluxo de material biológico e de dados genéticos humanos para instituições estrangeiras, nos seguintes termos:

O pesquisador e instituição brasileiros deverão ser considerados como cotistas do banco, com direito de acesso ao mesmo (sic.) para futuras pesquisas. Dessa forma, o material armazenado não poderá ser considerado como propriedade exclusiva de país ou instituição depositária.

Um exemplo da jurisprudência norte-americana que debateu a propriedade sobre coleções biológicas humanas é bastante ilustrativo, mesmo que o enfoque tenha sido o da propriedade sobre bens tangíveis; no caso das coleções de material biológico, a ligação entre o consentimento dos “doadores” e a apropriação é mais evidente.

No *affaire Washington University v. Catalona*, instaurou-se uma disputa judicial entre a Universidade e o pesquisador sobre propriedade de uma coleção de material biológico humano (GU Biorepository).³⁷⁶ Na disputa judicial, o pesquisador alegou que as amostras pertenciam aos participantes das pesquisas (“doadores”) e que eles tinham, portanto, o direito de decidir sobre o destino dos materiais. A Corte, no entanto, não reconheceu aos participantes da pesquisa a propriedade sobre as amostras fornecidas.³⁷⁷ Na decisão, acolheu-se ainda o argumento da Universidade

³⁷⁶ O médico pesquisador (Catalona) trabalhou durante anos na Universidade de Washington, onde realizou pesquisas ligadas à constituição da referida coleção. Quanto deixou a Universidade, requereu aos participantes da pesquisas, que haviam consentido à coleta e estocagem das amostras biológicas, que assinassem um termo de consentimento para a transferência das amostras que compunham a coleção para as instalações da Universidade de Northwestern (Chicago).

³⁷⁷ Apoiando-se em precedentes judiciais que não admitem a propriedade sobre partes destacadas do corpo e destinadas à pesquisa.

de que os participante haviam realizado uma doação (*free gift*) e, por consequência, a propriedade havida sido transmitida à aquela Instituição.³⁷⁸

Ao lado disso, a decisão menciona as linhas diretivas (*guidelines*) da Instituição em relação à propriedade dos resultados das pesquisas, que atribuem à Universidade a propriedade dos materiais tangíveis, nele incluídos os biológicos, quando ela financia o projeto ou quando o financiamento é feito com fundos versados em favor da Universidade. O Prof. Catalona havia, nesse sentido, assinado diversos acordos de transferências de material reconhecendo a propriedade à Universidade.

Esse caso nos permite algumas reflexões interessantes. Se, por um lado, a Corte não admite a propriedade dos participantes sobre suas amostras biológicas, por outro, afirma que a doação desses elementos (*free gift*) transfere a propriedade à Universidade. Em outras palavras, o consentimento dos participantes permitiu, indiretamente, a apropriação das amostras pela Universidade.

Pois bem, devemos supor que não se trata de uma aquisição derivada de propriedade, visto que os participantes da pesquisa, como não são proprietários, não podem transferir a propriedade. Mas, em se tratando de uma aquisição originária de bens móveis, qual é o seu fundamento? O acórdão parece, em última análise, atribuir às *guidelines* da Universidade o poder de fundamentar essa aquisição de propriedade. Estamos diante do reconhecimento do poder de autonomia privada para criar a propriedade e de uma exceção ao princípio de *numerus clausus* dos direitos reais.³⁷⁹

³⁷⁸ Ademais, a decisão baseia-se no reconhecimento *prima facie* do direito de personalidade sobre “personal goods” ao possuidor. Ora, a coleção estava situada nas instalações da Universidade, era por ela administrada e financiada. E, por fim, a Universidade tinha o controle exclusivo sobre o uso e o acesso à coleção. Por essas razões, a Corte reconheceu a propriedade da Universidade sobre a coleção.

³⁷⁹ Segundo Luciano Penteado, “dizer que os direitos reais são *numerus clausus* significa afirmar que apenas e tão somente são direitos reais aqueles desenhados segundo este regime em lei. Diferentemente, os direitos obrigacionais são de número aberto, o que significa que a autonomia privada pode criar, para além dos modelos previstos em lei, espécies obrigacionais novas.” (PENTEADO, L. de C. **Direito das coisas...** 2008, p. 92)

Nesses casos, embora não se afirme expressamente, é a autonomia que atribui a titularidade das amostras para o colecionador. A doação respeita o princípio da gratuidade, porém não exclui a propriedade dos donatários. Contudo, não é uma aquisição direta, como insiste Malazaut, ela decorre do investimento humano, intelectual e financeiro.³⁸⁰

A informação genética empurra, assim, ao limite o embaralhamento entre as categorias de pessoa e coisa, já percebido no que concerne ao estatuto jurídico do corpo humano, pelo menos desde a segunda metade do século XX.

A comunidade científica, por sua vez, sem as amarras das categorias jurídicas, tende a declarar a propriedade sobre os dados genéticos. É o que consta das recomendações a respeito dos bancos de dados genéticos da Sociedade Europeia de Genética Humana.

Nessas recomendações, sugere-se que: os dados genéticos e informações clínicas identificados ou identificáveis devem ser controlados, em princípio, pelos doadores; depois de processados devem ser considerados de propriedade dos pesquisadores, salvo acordo que disponha o contrário; os dados anônimos devem ser considerados “abandonados” e sob custódia do organizador ou principal

³⁸⁰ O caso *Greenberg vs. Miami Children's Hospital*, julgado pela Corte da Flórida nos EUA, é, também, paradigmático. Trata-se de uma ação proposta pela PXE International Foundation alguns de seus fundadores contra o Hospital e o Centro de pesquisa, para invalidar a concessão de uma patente sobre um gene relativo à doença de Canavan, cujo sequenciamento decorreu de uma pesquisa que contou com o apoio dos autores da ação (NOIVILLE, BELLIVIER. **Contrats et vivant...** 2006, p. 248; e MERZ et al. **Protecting subjects' interests...** 2002, p. 966). A Corte da Flórida acatou a alegação dos autores de que teria havido enriquecimento sem causa por parte dos réus. Estes foram beneficiados pela cooperação efetiva dos autores – que, além de doarem amostras e dados, investiram tempo e dinheiro na pesquisa – para a obtenção dos resultados da pesquisa, sem a devida retribuição. A utilização comercial, não autorizada expressamente pelos autores, gera, na visão da Corte, prejuízo para os autores. A Corte reconheceu que havia entre as partes uma relação que ultrapassava a de doador-coletor, pois houve uma contribuição ativa dos autores na pesquisa. Nas relações de doação, segundo afirma expressamente a decisão da Corte, não há qualquer direito ou expectativa por parte dos doadores de receberem retorno financeiro (Southern District Court of Florida. *Greenberg et al. V. Miami Children Hospital Research Institute*, n.º 02-22244. Relator: Juiz Moreno, 29 mai 2003. Disponível em: <http://indylaw.indiana.edu/instructors/orentlicher/healthlw/Greenberg.htm>. Acesso em: 11 mar. 09). A linha tênue que separa a gratuidade e a repartição de benefícios de uma racionalidade puramente econômica baseada na retribuição pela participação na obtenção dos resultados está claramente representada nesse acórdão. Em última análise, a Corte entendeu que os autores participaram do trabalho intelectual e do investimento financeiro que valorizaram os dados e amostras no seu estado bruto. E, por isso, o patenteamento do gene ligado à doença de Canavan representava um enriquecimento ilícito.

investigador; em ambos os casos, clamam pela existência de um direito de propriedade intelectual, que não seria contraditório com o princípio da gratuidade na relação entre o sujeito da pesquisa e o investigador ³⁸¹

Assistimos, pois, a um processo de apropriação das informações genéticas que é guiado do começo ao fim da “cadeia de exploração do vivente humano” pela autonomia privada. Primeiro, como instrumento que, simultaneamente, visa proteger a *pessoa-fonte* e permitir o descolamento de seus dados genéticos. Segundo, após operações técnicas, científicas e jurídicas, que viabilizam a despersonalização (anonimização/codificação) dessas informações, a autonomia privada dos atores que promovem sua circulação e exploração configura a apropriação, modulando o acesso.

O exame desse quadro complexo de regulação jurídica que incide sobre as informações genéticas humanas em suas distintas dimensões (elementos do corpo, dados pessoais, coisas comuns, objeto de contratos e de direitos de propriedade intelectual) nos indica os caminhos seguidos pelo Direito ao fornecer as respostas às questões da tecnociência.

Os possíveis sentidos dessas respostas do Direito e sua inserção na rede dos micropoderes sociais – que fazem circular práticas e discursos de verdade, prevalentes nas sociedades da tecnociência – encontram uma leitura instigante nas análises sobre a biopolítica e a governabilidade neoliberal de Michel Foucault. Isso nos leva a refletir sobre o modo como o Direito opera ao fornecer essas respostas, quais são suas escolhas políticas (ou biopolíticas) em relação aos rumos da tecnociência e de sua aplicação sobre o humano.

³⁸¹ EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS. **Data storage and DNA banking for medical research**: technical, social and ethical issues. Recommendations of European Society of Human Genetics). www.esgh.org. Acesso em: 14 jul./2008.

CAPÍTULO III

A BIOPOLÍTICA EM AÇÃO:

O DIREITO E AS TÉCNICAS DE GOVERNO DAS POPULAÇÕES E DOS INDIVÍDUOS

1. AS TÉCNICAS MODERNAS DE GOVERNABILIDADE E O PROBLEMA DA DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

Os discursos e as práticas da biotecnologia pertinentes ao humano em sua relação com os demais seres vivos e com os objetos técnicos, no contexto do tecnocapitalismo,³⁸² operam uma mudança na concepção social e cultural do humano, que se reflete nas discussões teóricas. Essa mudança pode ser resumida pela expressão pessoa-fonte.

A expressão pessoa-fonte explicita a dubiedade entre a permanência de uma dimensão senão sacralizada, ao menos merecedora de uma forte proteção ético-jurídica da pessoa e de seu corpo, ao lado da simultânea transformação do corpo em fonte de recursos biológicos e informacionais.

Os processos tecnológicos de digitalização (desmaterialização) do corpo, resultantes da conjunção entre tecnologias da informação e a biologia, apresentam-no como conjunto imaterial de informações genéticas. No Direito, as informações genéticas são tomadas como um elemento do corpo, que podem, também, revelar aspectos da intimidade do sujeito. Por isso, elas requerem tratamento jurídico pelos

³⁸² Nas palavras de Hermínio Martins: "...a corrente principal no infocapitalismo ou 'tecnocapitalismo' objetiva maximizar a sobreposição entre conhecimento e capital, por meio da crescente capitalização do conhecimento, de um lado, e do capital cada vez, apoiado no conhecimento do capital. Tradução livre: "...the main current drive in infocapitalism or 'technocapitalism' aims at maximizing the overlap between knowledge and capital, through the increase in the capitalization of knowledge, on the one hand, and in the augmentation of the knowledge-ladenness of capital, as, it were, on the other." (MARTINS, H. **The informational transfiguration...** 2005, p. 14).

direitos da personalidade. Mas, ao mesmo tempo, constituem bens passíveis de apropriação econômica.

A imprecisão e indefinição social e jurídica no que toca ao corpo e às informações genéticas potencializam as insuficiências das categorias jurídicas, tantas vezes denunciadas pela literatura, pois não mais é possível para o Direito: “...desconhecer as alterações ocorridas no plano ontológico do sujeito, que resultam da possibilidade de o corpo humano gerar bens que lhe são externos, sem que isso afete a relação de pertinência entre ele e o sujeito, como é o caso das informações genéticas”.³⁸³

A autonomia, proclamada como instrumento de tutela pessoal no âmbito dos direitos da personalidade relativos à dimensão corporal e à intimidade do sujeito, encontra, aqui, dificuldades não negligenciáveis.

O consentimento, manifestação dessa autonomia, é progressivamente adaptado a um instrumento que permite o acesso às amostras biológicas e aos dados a elas vinculados. A proteção da intimidade, cujo núcleo também se baseia na autonomia da pessoa e no livre desenvolvimento de sua personalidade, é reduzida, passo a passo, à garantia da confidencialidade dos dados. A técnica e o direito permitem, assim, a despersonalização dos dados genéticos, por meio da desmaterialização, da anonimização e da codificação.

As questões atinentes ao regime jurídico das informações genéticas exige, por outro lado, a análise de seu ingresso no campo das relações jurídicas patrimoniais. Constatamos, nesse ponto, alterações significativas nas formas jurídicas de apropriação das coisas de modo a se ajustarem à apropriação da informação genética. A valorização econômica dos bens imateriais já havia levado

³⁸³ GEDIEL, J. A. P. Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano. In: FACHIN, L. E. **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998, p. 83. Nesse sentido, José Antônio Peres Gediél assevera, em relação aos impactos da biotecnologia na sociedade que: “O que se insinua, portanto, não é uma mera crise da Ciência Jurídica, por sua incapacidade de captar as relações sociais ou políticas, com referência ao modelo de apropriação de bens, mas sim, um verdadeiro estouro dos limites da Moral Ocidental e das Teorias do Conhecimento...” (GEDIEL, J. A. P., Tecnociência, dissociação e patrimonialização... p. 79)

ao limite a abstração da propriedade moderna, pela via, notadamente, da propriedade intelectual. A informação em geral – elemento central do capitalismo tecnocientífico – extrapola esses limites, seja pelo alargamento do campo de incidência da propriedade intelectual, seja pela reconfiguração da propriedade por meio de arranjos contratuais.

O contrato, no alvorecer da modernidade, foi concebido como instrumento de circulação de bens (objetos de direitos de propriedade) e, portanto, como auxiliar à propriedade. Agora, no entanto, passa a desempenhar, no contexto do tecnocapitalismo, a função de conformar a apropriação de bens, sem fixar a titularidade, mas dirigida a assegurar o controle do acesso a bens imateriais.

A natureza sociotécnica³⁸⁴ dos bancos de dados genéticos e o tratamento ético-jurídico a eles dispensado testemunham esses deslizamentos e essas adequações de categorias, conceitos, definições e instrumentos jurídicos.

A chave para a compreensão dos fenômenos jurídicos resultantes do desmantelamento e hiperabstração do humano e da necessária circulação de informações genéticas não pode ser encontrada na lógica sistêmica do Direito vigente. É preciso, portanto, investigar a lógica dos instrumentos jurídicos em plena transformação, com base em reflexões teóricas que atinjam a fundação do discurso jurídico moderno.³⁸⁵

As formulações teóricas de Michel Foucault, em torno do conceito de biopolítica, oferecem ferramentas teóricas para a interpretação do Direito atual, que nos parecem fundamentais para a análise dessas questões. Isto porque o pensamento de

³⁸⁴ Pensar os bancos de dados como “meios sóciotécnicos” significa, como explica Maria Cecília Diaz-Isenrath, “pensar o papel dos objetos técnicos na mediação de relações entre pessoas e entre pessoas e coisas” (DIAZ-ISENRATH, Maria Cecília. **Máquinas de pesquisa...** 2006, p. 01). E, mais adiante, explicita que: “Consideramos as produções baseadas em código, como os bancos de dados e, em geral, o código digital têm passado a constituir um ‘ponto de passagem obrigatório’ que condiciona ações e interações humanas e não-humanas e privilegia certas formas de expressão e de vida, em detrimento de outras” (DIAZ-ISENRATH, Maria Cecília. **Máquinas de pesquisa...** 2006, p. 27).

³⁸⁵ Ou a sua *epistémê*, tal qual a concebe Michel Foucault: “... o campo epistemológico (...) onde os conhecimentos, encarados fora de qualquer critério referente a seu valor racional ou asuas formas objetivas, enraízam sua positividade e manifestam assim uma história que não é ade sua perfeição crescente, mas ante, a de suas condições de possibilidade.” (FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas**. São Paulo: Martins Fontes, 1992, p. 11.

Foucault permite refletir sobre o modo pelo qual os poderes sociais investem sobre a vida. Investir assume, aqui, seu duplo significado: o ataque ou avanço do poder sobre a vida³⁸⁶ e o investimento na lógica econômica, voltado ao retorno de benefícios.

A organização, o funcionamento e as finalidades dos bancos de dados genéticos humanos permitem vislumbrar como operam, concretamente, alguns desses dispositivos de poder da biopolítica e da “arte (neo)liberal de governo dos homens”, sem desprezar o lugar que os instrumentos jurídicos ocupam nesse processo.

A elaboração do conceito de biopolítica³⁸⁷ por Foucault parte de suas análises sobre o poder, que se afastam da concepção jurídica clássica de soberania. Foucault opõe ao discurso contratualista da modernidade, que compreende o poder

³⁸⁶ Foucault vislumbra uma inversão na lógica da soberania, a partir do século XVIII e começo do século XIX, do poder de matar e deixar viver passa-se a uma nova tecnologia de poder que se apóia sobre a gestão da vida como fenômeno de massa e de espécie. Nas técnicas de governo biopolíticas investe-se para promover e estender a vida (FOUCAULT, M. **A História da sexualidade**: a vontade de saber. v. 1, Rio de Janeiro: Graal, 1988, p.129)

³⁸⁷ O sentido em que será utilizado o conceito biopolítica precisa ser explicitado, visto que nas últimas décadas seu uso tornou-se corrente e ela vem sendo empregada com diferentes acepções. N. Rose e P. Rabinow, para evitar o esvaziamento do conceito de biopolítica propõe que ele contenha, no mínimo, estes três elementos: a) um ou vários discursos de verdade sobre o caráter vital dos viventes humanos; esses discursos não são necessariamente biológicos. Eles podem estar associados com outros discursos como no caso da das relações entre genômica e risco; b) estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da saúde e da vida (populações ou grupos); c) modos de subjetivação, por meio dos quais os indivíduos são levados a trabalhar sobre eles mesmos, sob certas formas de autoridade no que concerne aos discursos de verdade, em nome da própria saúde e da própria vida, mas também da de sua família, até da população (RABINOW, P. **Biopower today**. Biosocieties, n.1. Cambridge University Press Copyright. London School of Economics and Political Science. London, 2006, p. 195-217. Vale, nesse sentido, mencionar a obra de Agamben, que, partindo do conceito de biopolítica, afasta-se, em parte, do pensamento de Foucault e procura compreender a intersecção entre o modelo institucional da soberania e a biopolítica, sustenta que o diferencial das sociedades industriais modernas das sociedades tradicionais não é tanto a implicação da vida nua (aquela vida desprovida de qualquer proteção – uma vida matável) no poder soberano, mas sim a centralidade da vida biológica na política. Para Agamben, o poder soberano sempre se caracterizou pela possibilidade de decidir sobre a vida no estado de exceção; sempre decidiu o que era vida nua – matável, desde a Antiguidade Clássica. Nesse sentido, afirma que: “... decisivo é, sobretudo, o fato de que, lado a lado com o processo pelo qual a exceção se torna em todos os lugares a regra, o espaço da vida nua, situado originariamente à margem do ordenamento, vem progressivamente a coincidir com o espaço político, e exclusão e inclusão, externo e interno, *bíos* e *zoé*, direito e fato entram em uma zona de irreduzível indistinção.” (In: **Homo sacer: o poder soberano e a vida nua**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002, p. 16). Isso se dá porque o poder do soberano de decidir sobre estado de exceção e, por isso, decidir qual vida pode ser eliminada sem que se cometa homicídio, na *idade da biopolítica*, “... tende a emancipar-se do estado de exceção, transformando-se em poder de decidir sobre o ponto em que a vida cessa de ser politicamente relevante” (Ibid, p. 149). Laymert Garcia dos Santos levanta uma crítica importante sobre o empreendimento teórico de Agamben: No final do texto ficamos sabendo que o objetivo da investigação era desvendar a ficção que governa o *arcanum imperii* do nosso tempo, isto é, por assim dizer, a legitimidade ilegítima da violência do soberano face à ilegitimidade legítima da violência pura. Mas em que o foco no desvendamento da ficção jurídica pode nos ajudar para agirmos politicamente? Nas páginas finais do livro Agamben alerta que o estado de exceção agora adquiriu uma dimensão planetária que a violência governamental ignora no plano externo o direito internacional, e no plano interno produz a exceção permanente, embora pretenda fazê-lo em nome do direito. Evidentemente essa máquina não tem o direito de reivindicar tal pretensão. Seria o caso de perguntar: E daí? Desde quando isso é uma questão de direito? Ao romper ela mesma com a normalidade jurídico-política, lançando-se no estado de exceção, não teria a própria máquina desfeito a ficção? O filósofo parece crer que é possível tentar deter essa máquina mostrando a ficção central que a move. Não deixa de ser curioso observar a manifestação em seu texto, precisamente a esta altura, do termo ‘máquina’, que passa a ocupar o lugar do termo <<soberano>>. Como se agora não houvesse mais uma figura humana dotada de potência, e de vontade de potência, para não só instaurar a exceção, como para decidi-la. Mas não era desse desaparecimento da figura do soberano que Foucault estava falando? Mais ainda: não é a substituição do soberano pela <<máquina>>, que obseca a mente de Carl Schmitt e o leva a escrever a Teologia política para tentar conservar em mãos humanas o que haveria de divino em seu destino, mais precisamente o poder de decisão. (SANTOS, L. G. dos. **O Futuro Humano**. Relatório 2005 do Projeto de Pesquisa CAPES, São Paulo: manuscrito, p. 23-24).

como a instância macropolítica do soberano, outra concepção de poder: o poder é relacional, ele está difuso na malha social. Não é algo que se tem, mas algo que se exerce: “O poder funciona. O poder se exerce em rede e nessa rede não só os indivíduos circulam, mas estão sempre em posição de ser submetidos a esse poder e também de exercê-lo”.³⁸⁸

Perseguindo suas proposições metodológicas, Foucault distingue o poder soberano do poder disciplinar. Segundo ele, nos séculos XVII e XVIII, surgem técnicas de poder que incidem sobre os corpos individuais, a fim de controlar sua localização espacial e distribuição do tempo, mediante intermitente vigilância. Essas técnicas dirigiam-se também ao incremento da produtividade do corpo, por meio de exercício e treinamento. Isso exigia, ainda, uma racionalização do poder, uma economia do poder, que deveria ser exercido da forma menos onerosa possível, por sistemas de vigilância, hierarquias, escriturações e relatórios – pelo mecanismo do exame, que permitia a extração da verdade do sujeito.³⁸⁹

A perspectiva da teoria jurídica do poder soberano, um dos mitos da constituição do Estado moderno, não permite vislumbrar como se operam nas sociedades as relações de poder, que não são repressoras, mas que fabricam indivíduos normalizados pelo poder disciplinar – que se exerce nas microrrelações sociais, em instituições como escola, hospital, prisões e também nas relações familiares e de vizinhança etc.

Foucault vislumbra, ao lado da tecnologia de poder disciplinar, a partir da

³⁸⁸ FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999, p. 35. Trata-se de uma perspectiva diferente: em vez de analisar a ontologia do poder soberano, como se faz nas teorias clássicas sobre o poder, “apreender o poder em suas extremidades, em seus últimos lineamentos, onde ele se torna capilar”. Afasta-se com isso da concepção jurídica de poder, que tem como objeto de preocupação determinar a legitimidade do poder. Além disso, o poder é visto como algo produtivo de efeitos de poder e de subjetividades. Não é, portanto, meramente repressivo e limitador de liberdades. Isso porque o poder se exerce sobre as ações de um ou vários indivíduos: “é uma ação sobre ações”. Nem é somente uma violência e nem depende necessariamente do consentimento. O poder é “um conjunto de ações possíveis; ele opera sobre o campo de possibilidade onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos”. (FOUCAULT, M. O sujeito e o poder. In: _____, **Ditos e escritos: estratégia, poder-saber**, v. IV, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999, p. 243-244).

³⁸⁹ FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade...** 1999, p. 44.

metade do século XVIII, outro mecanismo de poder, a biopolítica, voltada não mais ao indivíduo, mas à população, à espécie humana, que:

... centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-lo variar; tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população.³⁹⁰

Biopoder é entendido, dessa forma, como:

... o conjunto de mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui seus traços biológicos fundamentais vai poder ingressar em uma política, em uma estratégia política, em uma estratégia geral de poder, dito de outra forma como a sociedade, as sociedades ocidentais modernas, a partir do século XVIII, tomaram em conta o fato biológico fundamental de que o ser humano constitui uma espécie humana.³⁹¹

O sujeito autônomo, nessa perspectiva de análise, não mais ocupa o centro da política, isto é, sua ação é dispensável para a constituição e preservação da governabilidade. O humano, em sua dimensão biológica, figura, por isso, como alvo dos governos. Não que seja possível um controle total sobre a vida, mas a vida e a espécie entram no cálculo das estratégias políticas.

Emerge, daí, a questão central da construção de uma naturalidade da espécie humana no interior da artificialidade política, ou seja, o que podemos chamar de biopolítica: a vida tomada como centro da política e a população pensada em termos de fenômenos biológicos. A população aparece na cena política do séc. XVIII, ao mesmo tempo, como objeto, a quem se dirigem as tecnologias de poder para atingir certos objetivos, e como sujeito, pois é dela que se exigem certos comportamentos.³⁹²

A população não é, assim, um conjunto de sujeitos de direitos ou cidadãos,

³⁹⁰ FOUCAULT, M. **A História da sexualidade...** 1988, p. 131, grafia original.

³⁹¹ Tradução livre: “...l'ensemble de mécanismes par lesquels ce qui, dans l'espèce humaine, constitue ses traits biologiques fondamentaux va pouvoir entrer à l'intérieur d'une politique, d'une stratégie politique, d'une stratégie générale de pouvoir, autrement dit comment la société, les sociétés occidentales modernes, à partir du XVIII^e siècle, ont repris en compte le fait biologique fondamental que l'être humain constitue une espèce humaine” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population**: cours au Collège de France (1977-1978). Paris: Gallimard, 2005, p. 3).

³⁹² FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 44.

mas um conjunto de vidas submetido ao regime geral dos seres vivos, de um lado, e que permitem transformações autoritárias, refletidas e calculadas, por outro. Os indivíduos que formam uma população pertencem ao gênero humano, à espécie humana. População tomada em sua dimensão biológica, portanto, e tomada, também, como público, como conjunto de opiniões, medos, preconceitos, comportamento: “A população é, então, tudo aquilo que se estende a partir do enraizamento biológico até a tomada de superfície oferecida pelo público”.³⁹³

O reflexo dessa mudança na arte moderna de governar provoca a erosão da força instituidora e normativa do Direito, pois o deslocamento do indivíduo para a população retira a base de toda teoria política moderna, fundada sobre a capacidade racional de os sujeitos tecerem juízos de valor e constituírem, por meio de sua liberdade, o contrato social (ordem heterônoma), mas conservando resquícios de sua autonomia individual, sob a forma de autonomia privada.

Na razão moderna de governo, em que se inscreve a biopolítica, a tecnologia de poder predominante na sociedade não é mais a soberania ou as disciplinas, mas os dispositivos de segurança.³⁹⁴ Na primeira modalidade, a da soberania, estamos diante do binômio lícito-ilícito, permitido-proibido. Na segunda, disciplinas, surgem todas as tecnologias de poder disciplinar, policiais, militares,

³⁹³ Tradução livre: “*La population, c’est donc tout ce qui va s’étendre depuis l’enracinement biologique par l’espèce jusqu’à la surface de prise offerte par le public.*” (FOUCAULT, M. **Sécurité, territoire, population...** 2005, p. 77).

³⁹⁴ Embora seja possível localizar historicamente essas modalidades – a primeira, da Idade Média até o século XVIII; no começo do século XVIII, a segunda (moderna); e a terceira que se inicia muito antes, mas se organiza a partir da metade do séc. XVIII e permanece até hoje (contemporânea) - não é possível analisá-las como uma seqüência de modelos históricos que superaram uns aos outros. Há elementos de cada uma dessas modalidades em todas as épocas, o que se percebe é certa prevalência e instrumentalização dos demais mecanismos por aquele que é preponderante: “O que vai mudar, é o domínio ou mais exatamente o sistema de correlação entre os mecanismos jurídico-legais, os mecanismos disciplinares e os mecanismos de segurança.” Tradução livre: “*C’est qui va changer, c’est la dominance ou plus exactement le système de corrélation entre les mécanismes juridico-légaux, les mécanismes disciplinaires et les mécanismes de sécurité.*” (FOUCAULT, M. **Sécurité, Territoire, Population...**, 2005, p. 10). E em outra passagem afirma: “...a segurança é uma maneira de acrescentar, de fazer funcionar, além dos mecanismos propriamente de segurança, as velhas armaduras da lei e da disciplina.” Tradução livre: “*... la sécurité est une manière d’ajouter, de faire fonctionner, en plus de mécanismes proprement de sécurité les vieilles armatures de la loi et de la discipline.*” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 12).

pedagógicas, psiquiátricas. Na terceira, há os dispositivos de “segurança”, que, de uma maneira geral, inserem as coisas em uma série de eventos prováveis, aos quais o poder deve responder por meio do cálculo de custo, para, então, estabelecer um limite aceitável, que não está pautado no binômio lícito-ilícito, nem no normal-anormal, mas sim em curvas de normalidade.³⁹⁵

Os mecanismos de segurança passam a operar pelo cálculo de custo econômico dirigido a uma população. Há, nesse processo, uma perda da centralidade do jurídico, nos moldes do poder soberano clássico. O objetivo do governo não é mais o conjunto de súditos (modelo da soberania) ou os indivíduos ou séries de indivíduos (tal qual no poder disciplinar), mas a população; e os indivíduos ou série de indivíduos são importantes como instrumento para atingir o desejado em relação à população.

A normalização se realiza, então, na escala populacional pela verificação de taxas de normalidade, a partir dos conceitos de caso, risco, perigo e crise. Estabelecida uma curva normal, a intervenção do governo dirige-se a aproximar as curvas reais em determinado lugar/grupo da curva normal:

... nós teremos uma localização das diferentes curvas de normalidade, e a operação de normalização consistirá em fazer jogar essas diferentes distribuições de normalidade umas em relação às outras, de sorte que as mais desfavoráveis sejam reconduzidas

³⁹⁵ Foucault estabelece uma comparação entre disciplinas e mecanismos de segurança para melhor esclarecer as características destes: a) *disciplina* é centrípeta, no sentido de que ela encerra, fecha em um determinado espaço, delimita um espaço e o divide. Nesse espaço circunscrito é que o poder vai ser exercido; os *mecanismos de segurança*, por sua vez, são centrífugos, tendem a se alargar, visam possibilitar e controlar a circulação; trata-se de organizar circuitos cada vez mais amplos [incluir a produção, a psicologia, os mercados externos, os consumidores etc.]; b) a *disciplina* regulamenta tudo, nos detalhes, nada pode escapar; os *dispositivos de segurança*, guiam-se pelo *laissez-faire*, não que tudo seja permitido, mas um certo nível de liberdade é necessário. Os detalhes para os mecanismos de segurança são considerados dados, processos naturais, que serão considerados como algo que é pertinente ao nível da população; c) tanto a *disciplina* como o *sistema da legalidade* (do poder soberano), apóiam-se sobre um binômio excludente: legal-ilegal ou normal-anormal, respectivamente. O primeiro, utiliza-se de técnicas de interdição, tecnologias negativas; o segundo, de técnicas disciplinares que impõem condutas, tecnologias positivas; o *dispositivo da segurança* não se opera sobre um código binário, pois age diretamente na realidade para modificar ou anular seus efeitos. Ao contrário, soberania, não trabalha com condutas hipotéticas, ou como um corretivo complementar da realidade como as disciplinas, mas sim com dados da realidade. (FOUCAULT, M. *Securité, territoire, population...* 2005, p. 47).

àquelas que são mais favoráveis".³⁹⁶

Por isso, esses mecanismos de segurança não funcionam na relação entre soberano e súdito (*sujet*), sob a forma de interdição. Eles funcionam por meio da intervenção sobre fenômenos reais (elementos de realidade) com vistas em modificar ou anular seus efeitos.

Em suma:

A população é um conjunto de elementos no interior do qual podemos observar constâncias e regularidades mesmo nos acidentes, no interior do qual podemos localizar o universal do desejo produzindo regularmente o benefício de todos, e a propósito do qual podemos localizar um certo número de variáveis das quais ele depende e que são suscetíveis de o modificar.³⁹⁷

A naturalidade³⁹⁸ da população passa a ser o ponto central das técnicas de governo que vão jogar com essa natureza e não contra ela – como no contrato social, que constitui o Estado de Direito.

É de destacar, contudo, que nos cursos *Segurança, Território e População* e *O Nascimento da Biopolítica*, Foucault esclarece que a biopolítica e os mecanismos de segurança não se manifestam como expressão de um Estado “todo-poderoso”, nem de um poder soberano absoluto. A biopolítica é pensada “no quadro geral do liberalismo” e do surgimento da economia política.

Assim, a naturalidade não diz respeito tanto aos objetos em si, mas aos objetos em circulação, participando das trocas mercantis. Do mesmo modo, no que concerne aos indivíduos, a naturalidade dos processos não está nos indivíduos

³⁹⁶ Tradução livre: “... on va avoir un repérage des différentes courbes de normalité, et l'opération de normalisation va consister à faire jouer les unes par rapport aux autres ces différentes distributions de normalité et [à] faire en sorte que les plus défavorables soient ramenées à celles qui sont plus favorables”. (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 65).

³⁹⁷ Tradução livre: “La population, c'est un ensemble d'éléments à l'intérieur duquel on peut remarquer des constantes et des régularités jusque dans les accidents, à l'intérieur duquel on peut repérer l'universel du désir produisant régulièrement le bénéfice de tous, et à propos duquel on peut repérer un certain nombre de variables dont il est dépendant et qui sont susceptibles de le modifier”. (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 76).

³⁹⁸ A expressão “naturalité” pode ser, aqui, entendida em dois sentidos: um, diz respeito à população considerada em seus aspectos biológicos; outro, o da espontaneidade do mercado e das relações sociais, guiado por “leis naturais”.

como súditos, mas na maneira como eles se ligam à economia, no que se refere a sua saúde, longevidade, número e maneira de se comportar, que estão imbricados de forma complexa com os processos econômicos.

O liberalismo é o postulado máximo dos mecanismos de segurança do século XVIII e XIX: os dispositivos de segurança atuam no jogo da realidade com ela mesma, quer dizer, fazer com que “a realidade desenvolva-se e vá, siga seu curso, segundo as próprias leis, os princípios e os mecanismos que são aqueles da realidade”.³⁹⁹

A população é, também, objeto de novos saberes, que vão permitir ao soberano governar de forma refletida e calculada. A economia política é esse saber por excelência: “Em suma, a passagem de uma arte de governo a uma ciência política, a passagem de um regime dominado pelas estruturas de soberania a um regime dominado pelas técnicas de governo se faz no século XVII em torno da população e, por consequência, em torno do nascimento da economia política”.⁴⁰⁰

Pautada pela economia política⁴⁰¹, essa arte de governar consiste na autolimitação do governo, do *laissez-faire*, enfim, do liberalismo. A razão governamental moderna caracteriza-se não pela existência de limites impostos juridicamente, mas por limites autoimpostos pela natureza dos processos econômicos. Isso não significa, entretanto, que a ideia de limitação do Estado pelo Direito tenha desaparecido. São formas de governamentabilidade heterogêneas, que

³⁹⁹ Tradução livre: “... *la réalité se développe et aille, suit son cours selon les lois mêmes, les principes et les mécanismes qui sont ceux de la réalité.*” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 49).

⁴⁰⁰ Tradução livre: “*Bref, le passage d'un art de gouverner à une science politique, le passage d'un régime dominé par les structures de souveraineté à un régime dominé par les techniques du gouvernement se fait au XVIIIe siècle autour de la population et, par conséquent, autour de la naissance de l'économie politique.*” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005, p. 109).

⁴⁰¹ Economia política entendida aqui como Rousseau a definiu na Encyclopédie: “...um tipo de reflexão geral sobre a organização, a distribuição e a limitação do poder em uma sociedade.” Tradução livre: “... *une sorte de réflexion générale sur l'organisation, la distribution et la limitation des pouvoirs dans une société.*” (FOUCAULT, M. **La naissance de la biopolitique.** 2005, p. 15).

convivem em conflito e tentativa de harmonização constante, cuja tarefa inalcançável é “de fixar no Direito a autolimitação que o saber prescreve a um governo”.⁴⁰²

Nessa concepção, a liberdade deve ser entendida como liberdade de circulação e é nada mais do que uma das faces dos mecanismos de segurança:

Uma física do poder ou um poder que se pensa como ação física em um elemento da natureza e um poder que se pensa como regulação que somente pode se operar por meio e se apoiando sobre a liberdade de cada um, eu creio que aqui está alguma coisa que é absolutamente fundamental.⁴⁰³

A correlação entre mecanismos de poder, de dispositivos da segurança, que atuam sobre a população, e a liberdade moderna exige outra leitura dos fenômenos estatal e jurídico modernos. O Estado é pensado normalmente como algo que se dirige à totalidade e não aos indivíduos. Para Foucault, o que faz do Estado uma forma política de poder tão forte é o fato de que ele é, ao mesmo tempo, individualizante e totalizante:

Acho que nunca, na história das sociedades humanas – mesmo na antiga sociedade chinesa –, houve, no interior das mesmas estruturas políticas, uma combinação tão astuciosa das técnicas de individualização e dos procedimentos de totalização. Isto se deve ao fato de que o Estado moderno ocidental integrou, numa nova forma política, uma antiga tecnologia de poder, originada nas instituições cristãs. Podemos chamar esta tecnologia de poder pastoral.⁴⁰⁴

Foucault afirma que, embora o poder pastoral como institucionalização eclesiástica tenha desaparecido a partir do século XVIII, essa tecnologia de poder se espalhou pela malha social em diversas outras instituições, tais como o Estado, a família, a educação, a medicina. Sobre o Estado, ele destaca que:

Não acredito que devêssemos considerar o “Estado moderno” como uma entidade que se desenvolveu acima dos indivíduos, ignorando o que eles são e até mesmo sua própria

⁴⁰² Tradução livre: “*Une physique du pouvoir ou un pouvoir qui se pense comme action physique dans l’élément de la nature et un pouvoir qui se pense comme régulation qui ne peut s’opérer qu’à travers et en prenant appui sur la liberté de chacun, je crois que c’est là quelque chose qui est absolument fondamentale.*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique**. Paris: Gallimard Seuil,, 2005, p. 23) Isso é muito importante para compreender o Direito no liberalismo clássico.

⁴⁰³ Tradução livre: “*fixer en droit l’autolimitation que le savoir prescrit à un gouvernement*” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...** 2005, p. 36).

⁴⁰⁴ FOUCAULT, M. In: **Ditos e escritos...** 1999, p. 236.

existência, mas, ao contrário, como uma estrutura muito sofisticada, na qual os indivíduos podem ser integrados sob uma condição: que a esta individualidade se atribuisse uma nova forma, submetendo-a a um conjunto de modelos muito específicos. De certa forma, podemos considerar o Estado como a matriz moderna da individualização ou uma nova forma de poder pastoral.⁴⁰⁵

Se o poder pastoral visava à salvação das almas, hoje o alvo das tecnologias de poder é a salvação da população e do indivíduo na sua vida terrena. Daí os cuidados com saúde, educação, segurança, bem-estar, proteção contra os riscos, empreendidos tanto pelo Estado como pelo setor privado.⁴⁰⁶

É com a economia política que a arte liberal de governo passa a considerar os sujeitos de direito/súditos como indivíduos de uma população, que deve ser gerida pelo governo: “é aqui que encontra seu ponto de partida a linha de formação de uma biopolítica. Mas quem não vê que isso é somente uma parte de algo muito maior e que é essa nova razão governamental?”⁴⁰⁷

A teoria moderna do Direito explicava a relação entre o coletivo e o individual a partir do contrato social, em que o indivíduo é visto como sujeito de direito autônomo e submetido às normas estatais heterônomas, por sua própria

⁴⁰⁵ FOUCAULT, M. In: **Ditos e escritos...** 1999, p. 237. Por poder pastoral Foucault designa uma tecnologia arcaica de poder que tem por característica principal se dirigir tanto ao indivíduo como ao grupo. Um e todos são pesos equivalentes: o pastor deve zelar por cada ovelha e por todo o rebanho. Esse é um problema do poder pastoral e também das técnicas modernas de poder sobre a população (FOUCAULT, M. **Sécurité, Territoire, Population...** 2005, p. 132). O que se propõe esse poder é conduzir os homens para a salvação após a morte e, para isso, o cristianismo exerce um governo das ações cotidianas, no detalhe, na materialidade da gestão da vida, dos bens, nas riquezas e nas coisas: “... o pastorado no cristianismo deu lugar a toda uma arte de conduzir, de dirigir, de levar, de guiar, de ter nas mãos, de manipular os homens, uma arte de segui-los e de levá-los passo a passo, uma arte que tem essa função de tomar em conta os homens coletivamente e individualmente ao longo de toda sua vida e a cada passo de sua existência”. Tradução livre: “... *le pastorat dans le christianisme a donné lieu à tout un art de conduire, de diriger, de mener, de guider, de tenir en main, de manipuler les hommes, un art de les suivre et de les pousser pas à pas, un art qui a cette fonction de prendre en charge les hommes collectivement et individuellement tout au long de leur vie et à chaque pas de leur existence*”. (FOUCAULT, M. **Sécurité, Territoire, Population**, 2005, p. 168). A partir do século XVI e XVII essa tecnologia de poder é “governamentalizada” pelo Estado Absolutista. Não se trata, todavia, de mera transposição, mas de um processo bem complexo. A razão de Estado como lógica da governamentalidade pode ser lida, ao mesmo tempo, como crise do poder pastoral, e assimilação dessa tecnologia pelo Estado (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...**, 2005).

⁴⁰⁶ FOUCAULT, M. In: **Ditos e escritos...** 1999, p. 238.

⁴⁰⁷ Tradução livre: “*C’est là que trouve son point de départ la ligne de formation d’une biopolitique*”. *Mais qui ne voit pas que c’est là une part seulement de quelque chose de bien plus large et qui [est] cette nouvelle raison gouvernementale?*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...** 2005, p. 24).

autonomia. Disso resultava a dicotomia clássica entre Direito Público e Direito Privado, estabelecida pelo contrato social: “Essa ordem jurídica demarcava, também, uma esfera pública – terreno das liberdades dos sujeitos contra o Estado – e uma esfera privada – espaço da liberdade limitada pela lei, e que permitia a vinculação voluntária entre sujeitos de direito”.⁴⁰⁸

Foulcaut nos mostra, entretanto, que, com a arte liberal de governo, a divisão se dá entre população (entendida em seu sentido biológico) e indivíduo. Em outros termos, uma população que precisa ser gerida, por meio de políticas públicas, e indivíduos que gerem a si mesmos.

Tomando por base as reflexões de Foucault e examinando, detalhadamente, o tema da discriminação genética, podemos compreender as limitações do discurso jurídico moderno, pensado a partir do conceito de soberania e de resolução de conflitos interindividuais.

O ponto de partida para análise da questão da discriminação genética e de sua regulação jurídica é o compartilhamento das informações genéticas pelo indivíduo, família e espécie. Isso suscita problemas que perpassam o indivíduo e o coletivo e para os quais o Direito não apresenta respostas. Apesar de a questão referir-se, também, aos grupos familiares e populacionais, quando não a toda a humanidade, a proteção jurídica é dirigida ao indivíduo, e a ele é entregue certo poder jurídico de controle sobre essas informações.

Com efeito, de modo geral, o problema da discriminação genética gera preocupações relativas a um possível tratamento desigual aos portadores de doenças genéticas ou aos que pertençam a grupos de risco de deterioração da saúde, em função de fatores genéticos e de sua interação com o meio.

As respostas jurídicas giram em torno de direitos individuais, basicamente, como meios de defesa contra a discriminação por seguradoras e por empregadores. Para tal, o princípio da não-discriminação foi enunciado em declarações internacionais, recomendações e linhas diretivas, bem como no Direito interno dos Estados. A concretização desse princípio se dá, sobretudo, pela garantia da

⁴⁰⁸ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 17.

confidencialidade dos dados individuais.

As diretrizes ético-jurídicas internacionais voltadas aos bancos de dados genéticos, assim como normas jurídicas de Direito interno, proclamam a proibição da divulgação de dados pessoais (individuais) neles estocados, em especial a seguradoras e empregadoras.

No Brasil, por exemplo, a Res. n.º 340/04 do CNS, recolhe essa orientação internacional, e, conforme seu item III.1, veda a transmissão dessas informações “notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa”.⁴⁰⁹

O tratamento jurídico da discriminação genética, centrado no poder

⁴⁰⁹Tanto no setor de seguro quanto no do emprego, a discussão sobre a discriminação genética põe em questão a razão pela qual se deveria conferir à informação genética um tratamento especial. A preocupação manifestada por muitos especialistas no tema é de que o “excepcionalismo genético” possa fortalecer uma visão reducionista da genética, já bastante difundida socialmente. A Comissão das Comunidades Europeias (Comissão Europeia) definiu o “excepcionalismo genético” como: “A crença de que a natureza particular da informação genética cria riscos maiores ou riscos específicos que são diferentes daqueles relativos às informações de saúde”. Tradução livre: “*The belief that the particular nature of genetic information gives rise to greater risks or particular risks that are different from other health related risks*” (EUROPEAN COMMISSION. Report of the independent expert group. **Ethical, legal and social implications of genetic testing: research, development and clinical applications**. 2004. Disponível em: http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report_en.pdf. Acesso em: 15 dez. 2008). Essa concepção, que é de certa forma adotada pela Declaração Universal sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, vem sendo criticada tanto em documentos institucionais e normativos como pela literatura sobre tema. A Comissão Europeia, ao contrário, assinala que, assim como algumas informações genéticas são de extrema sensibilidade, em razão do risco de discriminação (como um diagnóstico da doença de Huntington), outros dados médicos têm o mesmo potencial de dar causa a discriminações (como os testes de HIV). Desse modo, para a Comissão Europeia é este o critério para uma maior proteção de informações de saúde, inclusive genéticas, se o conteúdo da informação representa um alto risco de discriminação. Para o grupo de especialistas da Comissão europeia, o excepcionalismo genético está ligado à crença de que todas as informações genéticas revelam aspectos íntimos (como laços biológicos) e preditivos da saúde do indivíduo (determinismo genético). Por essas razões, a Comissão Europeia critica a construção de “ilhas” de legislação para a informação genética, a fim de melhor combater a discriminação médica e, também, genética. E como não é possível de antemão saber se o conteúdo da informação médica ou genética é de maior ou menor potencial risco de discriminação, todos os dados médicos individuais devem ser submetidos a altos *standards* de qualidade e confidencialidade em todos os momentos. (European Commission. **Ethical, legal and social...** 2004, p. 35). No mesmo sentido, P. KASSEIM e B.M. KNOPPERS alertam para o fato de que não apenas as informações genéticas têm caráter preditivo, pois o conjunto de informações médicas pessoais também permite prever as condições futuras da saúde de um indivíduo (KASSEIM, P.; LETENDRE, M.; KNOPPERS, B. M. **La protection de l'information génétique: une comparaison des approches normatives**. GenEdit n. 01, 2003. Disponível em: <http://www.humgen.umontreal.ca/int/genedit.cfm?id=1315www.humgen>. Acesso em: 13 set. 2008). Essas autoras, destacam que apesar dessa posição mais esclarecida que condena o “excepcionalismo genético”, muitos países estão elaborando legislações específicas sobre a informação genética ((KASSEIM, P.; LETENDRE, M.; KNOPPERS, B. M. **La protection de l'information génétique...** ob. cit. 2003).

individual e na proteção estatal do sujeito de direito, demonstra a inadequação do Direito moderno para responder a essa questão, pois retira da cena jurídica grupos e populações, que podem ser alvo dessa discriminação. Mesmo os indivíduos não se encontram, devidamente, protegidos pelo Direito, pois a utilização das informações genéticas com potencial discriminatório por seguradoras e empregadoras, não está totalmente excluída, em razão das aplicações e dos sentidos sociais conferidos à biotecnologia.

No debate teórico sobre o tema, em relação aos seguros de saúde e de vida, levanta-se o fato de que a aferição de riscos, para o cálculo do valor do prêmio depende de informações sobre o segurado. Trata-se de elemento fundamental desse tipo de contrato, porque determina a distribuição de riscos e garante a equidade na estipulação do valor da contribuição de cada segurado. Nesse sentido, pergunta-se o que justificaria que condições cardíacas ou a diabetes, ou qualquer outro problema de saúde, entrassem no cálculo de risco e que se excluísse uma doença genética.⁴¹⁰

No que toca aos aspectos preditivos, aqueles que indicam probabilidades de desenvolvimento de doenças, a questão é mais delicada, visto que a força de predição da genética se baseia em especulações e estatísticas, mas dependem de interações com o meio, cujo conhecimento é ainda incipiente. De qualquer modo, mesmo que amplamente aceito o princípio da não-discriminação genética, a própria natureza do contrato de seguro, que depende de cálculos atuariais de risco, deixa muitas questões em aberto.⁴¹¹

Rothstein e Joly, realizando uma comparação entre as respostas jurídicas

⁴¹⁰ MALPAS, P. J. Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? In: **Journal of Medical Ethics**: BMJ Publishing Group Ltd & Institute of Medical Ethics (copyright) n. 34, 2008, p. 549.

⁴¹¹ Sobretudo, nos Estados Unidos em que se verifica uma securitização extrema da sociedade. (ROTHSTEIN, M. A.; JOLY, Y. **Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy**. Versão prévia do artigo publicado no livro: *The Handbook of Genetics & Society: Mapping the New Genomic Era*, editors: Paul Atkinson, Peter Glasner & Margaret Lock, Routledge, 2008, ob. cit)

à questão da discriminação genética em contratos de seguro em diversos países, identificam quatro modelos. Um primeiro que interdita, absolutamente, o acesso a dados genéticos pelas seguradoras (como Áustria, Bélgica, França e Portugal). Outro modelo é a opção por não regular a matéria e manter o status quo, para aguardar quais políticas serão adotadas pelas próprias seguradoras (Canadá e Austrália). Em terceiro, há, em alguns países, uma limitação voluntária por partes das seguradoras, que estabeleceram uma moratória para o uso de informações genéticas (como no Reino Unido, na Alemanha, na Holanda e na Finlândia).

Por fim, há o modelo que os autores chamam de “limites justos” (*fair limits*) ou “discriminação racional” (*rational discrimination*), que permite a utilização de informações genéticas relativas a testes já confirmados cientificamente, mediante a análise de um comitê externo, podendo ser estabelecido, ainda, um valor segurado, abaixo do qual não poderiam ser levados em conta fatores genéticos.⁴¹²

A tutela jurídica da pessoa contra a discriminação genética no trabalho encontra dificuldades semelhantes. Na França, por exemplo, a proibição de discriminação genética nas relações de emprego é especificamente prevista. E os testes genéticos destinam-se, exclusivamente, a fins médicos ou de pesquisa ou para fins de identificação processual.

Nos Estados Unidos, foi expressamente vedada a discriminação fundada sobre informações genéticas para contratação de funcionários públicos federais. Em diversos Estados americanos, há também legislação limitando o uso de testes genéticos para o setor privado de emprego, embora com alcances e sentidos variados.

O problema coloca-se, todavia, na distinção entre o que é discriminação e o que são medidas de saúde pública e de proteção da saúde do próprio trabalhador:

Em determinadas situações específicas, na verdade, o uso de testes genéticos em um contexto de emprego não é considerado uma discriminação. Para esses casos

⁴¹² ROTHSTEIN, M. A.; JOLY, Y. **Genetic information and insurance underwriting...** 2008.

excepcionais, são reconhecidas derrogações ao princípio de discriminação. E não somente os regulamentos nacionais e supranacionais deixam o campo livre para a prática de testes genéticos em certos contextos de emprego, mas esta prática pode ser, às vezes, recomendada em nome de princípios superiores à vida privada.⁴¹³

Emblemático, nesse sentido, é o parecer do CCNE – Comité Consultatif National d'Éthique français:

A utilização de testes e diagnósticos pré-sintomáticos ou probabilísticos não deveria, a princípio, ser autorizada. Ora, enquanto a doença não for declarada, não existe inaptidão ao trabalho e uma decisão fundada em tal diagnóstico seria de natureza discriminatória. No entanto, em certos casos, quando a probabilidade de uma doença ligada, ao mesmo tempo, a uma pré-disposição genética e ao meio de trabalho é muito grande – sendo que este risco não se apresenta para os demais trabalhadores – e que coloca o indivíduo em questão em um grande perigo, impossível de ser suprimido com a modificação do meio onde ele vai trabalhar, pode vir a ser admissível que o médico do trabalho prescreva testes genéticos permitindo descartar essa possibilidade.⁴¹⁴

No plano coletivo dos grupos populacionais, diversos documentos expressam a necessidade de evitar a estigmatização que poderia decorrer de pesquisas em genética e genômica. Preocupação essa expressa na Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO, em seu artigo 7º, “a”:

Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um

⁴¹³ Tradução livre: “*Dans certaines situations spécifiques, en effet, l’usage de tests génétiques dans un contexte d’emploi n’est pas considérée comme une ‘discrimination’.* Pour ces cas exceptionnels, des dérogations au principe de discrimination sont reconnues. Et non seulement les réglementations nationales et supranationales laissent le champ libre à la pratique de tests génétiques dans certains contextes d’emploi, mais cette pratique peut être parfois recommandée, au nom de principes supérieurs à la vie privée.” (LASCOUMES, P. RIGAUD, N. **La diffusion des tests génétiques dans le domaine de l’emploi: statut de l’information, cadrages et mobilisations profanes.** Arch Public Health, n. 62, 2004, p. 38).

⁴¹⁴ Tradução livre: “*L’utilisation de tests de diagnostic présymptomatique ou probabiliste ne devrait donc, en principe, pas être autorisée. En effet, tant que la maladie n’est pas déclarée, il n’y a pas inaptitude au travail et une décision fondée sur un tel diagnostic serait de nature discriminatoire. Cependant dans certains cas, lorsque la probabilité d’une maladie liée à la fois à une prédisposition génétique et à l’environnement du travail est très grande alors qu’elle ne l’est pas pour les autres travailleurs, et que cette maladie présente pour lui un danger sérieux sans qu’il soit possible de le réduire ou de le supprimer en modifiant l’environnement, il peut être admissible que le médecin du travail prescrive des tests génétiques permettant de déceler cette susceptibilité. La loi l’autorise en effet à prescrire des examens complémentaires nécessaires au dépistage des affections comportant une contre-indication au poste de travail.*” (LASCOUMES, P. RIGAUD, N. **La diffusion des tests génétiques...** 2004, p. 38).

indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.⁴¹⁵

No mesmo sentido, no Brasil, a Res. n.º 340/04 do CNS estabelece que no protocolo de pesquisa deverá constar (IV.1):

(...)

d) justificativa para a escolha e tamanho da amostra, particularmente quando se tratar de população ou grupo vulnerável e de culturas diferenciadas (grupos indígenas, por exemplo);

(...)

h) medidas e cuidados para assegurar a privacidade e evitar qualquer tipo ou situação de estigmatização e discriminação do sujeito da pesquisa, da família e do grupo;

Todavia, sem referências a medidas concretas, a decisão sobre a existência ou não do perigo de estigmatização ou discriminação de grupos populacionais acaba por ser transferida aos CEPs, que, trabalhando com standards éticos do humanismo moderno não conseguem enfrentar a lógica da biopolítica contemporânea.

Em verdade, a possibilidade de estigmatização de grupos é, de certa forma, inerente aos estudos em genética e genômica de população, que buscam estabelecer as relações entre a estrutura genética e o meio ambiente, para identificar fatores de risco e de resistência a doenças, bem como para estabelecer as diferentes respostas a medicamentos (farmacogenômica).

O tratamento prejudicial, dizem os bioeticistas, os juristas e as normas

⁴¹⁵ Em diversos documentos internacionais a questão é referida de modo semelhante: **Report on Confidentiality and Genetic Data**. (UNESCO, working group of IBC, Paris, 2000). Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2297/10542852581Confidentiality_en.pdf/Confidentiality_en.pdf. Acesso em: 16/09/2008. **Data storage and DNA banking for medical research: technical, social and ethical issues**. Recommendation of the european society of human genetics. (Disponível em: <http://cmbi.bjmu.edu.cn/news/report/2004/biotech/21.pdf>. Acesso em: 20/06/2007). **Creation and governance of human genetic research databases**. (OCDE, 2006). (Disponível em: http://www.oecd.org/document/50/0,2340,en_2649_34537_37646258_1_1_1_1,00.html Acessado em: 17/09/2008). **Genetic Databases: Accessing the benefits and the impact on human & patient rights**. WHO-World Health Organization. (Disponível em: <http://74.125.93.132/search?q=cache:UEYgklz91dYJ:www.codex.vr.se/texts/whofinalreport.rtf+WHO-World+Health+Organization.+Genetic+Databases:+assessing+the+benefits+and+the+impact+on+human+%26+patient+right&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 19/09/2008). **Human genetic data: preliminary study by the IBC on its collecting, Processing, Storage and Use**. (UNESCO). Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2138/10563744931Rapfinal_gendata_en.pdf/Rapfinal_gendata_en.pdf. Acesso em: 20/06/2007.

ético-jurídicas, deve ser proibido. No entanto, a questão que não é, seriamente, enfrentada é a de como distinguir a linha tênue que separa discriminação ilegítima das medidas de saúde em prol da população.

Em relação aos bancos de dados genéticos populacionais, levanta-se, com frequência, os potenciais riscos de discriminação genética dos participantes, ao que se responde com a garantia da confidencialidade dos dados, como mecanismo técnico para assegurar a proteção jurídica da privacidade do indivíduo.

Ocorre que esses bancos de dados genéticos têm por objetivo, justamente, disponibilizar a infraestrutura para pesquisas e identificar grupos de risco e medidas de saúde a serem adotadas para a população e pelos indivíduos, com bases nesses fatores, assim como indicar os tratamentos, os medicamentos e os comportamentos de vida, que possam minimizar os riscos e maximizar os benefícios.

É o que se pode ver na exposição sobre os propósitos do UK Biobank: “O UK Biobank objetiva construir um grande recurso que possa apoiar uma diversidade de pesquisas, que pretendem melhorar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doenças e a promoção da saúde por toda a sociedade”.⁴¹⁶

O projeto mexicano apresenta justificativas análogas para o desenvolvimento da genética de populações:

Dado que as três maiores causas de mortalidade no México são doenças cardiovasculares, diabetes e câncer, a contribuição do INMEGEN para melhorar a saúde pública poderia ser pensada por meio da promoção de campanhas de saúde destinadas àqueles subgrupos populacionais que estejam sob maior risco de desenvolver essas doenças crônicas, baseado nos resultados dos estudos em genômica e clínicos do INMEGEN. Por exemplo, o plano de trabalho do INMEGEN, de 2004-2009, relata que a medicina genômica tem o potencial de reduzir os custos com o sistema de saúde para gerenciamento da diabetes em 36% entre 2010 e 2025. Outra contribuição sublinhada pelo INMEGEN é o potencial que a farmacogenômica pode oferecer para o tratamento da leucemia pediátrica com percaptopurine, uma droga efetiva conhecida por seu estreito index terapêutico (a razão do benefício terapêutico em comparação com os efeitos

⁴¹⁶ Tradução livre: “UK Biobank aims to build a major resource that can support a diverse range of research intended to improve the prevention, diagnosis, and treatment of illness and the promotion of health throughout society.” (UK Biobank Ethics and Governance Framework, p. 01. Disponível em: <http://www.ukbiobank.ac.uk/docs/EGF20082.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2009).

colaterais) e o risco de eventos tóxicos sérios.⁴¹⁷

A palavra risco aparece reiteradamente no debate sobre a discriminação genética e os resultados das pesquisas nessa área. Voltemos, por isso, às análises de Foucault sobre a biopolítica e a arte (neo)liberal de governo.

As preocupações e os propósitos sublinhados pelas instituições organizadoras de bancos de dados genéticos, em escala populacional, alinham-se ao governo biopolítico, para o qual administração, cálculo, previsibilidade, controle dos acidentes, das contingências dos acontecimentos vinculados à vida biológica das populações são questões essenciais:

... as instituições que comandam a produção de corpos e almas individuais e a intervenção no substrato biológico das populações hoje se apresentam como capazes não apenas de regularizar processos, de polir e evitar contingências, mas também de alterar as próprias essências orgânicas, mexer nos códigos da vida, reprogramar os destinos biológicos do indivíduo e da espécie. Com a ajuda dos saberes e das técnicas mais recentes, as engrenagens do biopoder parecem ter ingressado no processo de digitalização universal: assim suas potências se intensificam e se sofisticam.⁴¹⁸

Não é por acaso que a medicina torna-se cada vez mais preventiva e preditiva. Ela trabalha em consonância com a biopolítica contemporânea, pois a lógica que orienta as pesquisas em genética e em genômica é a de prever, mensurar e gerir os riscos tanto individuais como de um determinado grupo populacional. Conforme esclarece Paula Sibilia:

As medidas preventivas que fluem dos ramos fáusticos da medicina contemporânea constituem poderosos instrumentos de biopoder, pois nem todos os indivíduos apresentam erros flagrantes em seus códigos, porém absolutamente todos os seres humanos têm probabilidades, em menor ou maior grau, de adoecer e morrer. Por isso, as estratégias de biopoder que apontam para a prevenção de riscos envolvem todos os

⁴¹⁷ Tradução livre: “Given that the top three causes of mortality in Mexico are cardiovascular disease, diabetes and cancer, INMEGEN’s contribution to improving public health could be through health promotion campaigns aimed at those Mexican sub-populations that have a higher risk of developing these chronic diseases, based on the results of INMEGEN’s genomic and clinical studies. For instance, the 2004–2009 INMEGEN work plan reports that genomic medicine has the potential to reduce health-care costs related to diabetes management by 36% between 2010 and 2025. Another contribution highlighted by INMEGEN is the potential that pharmacogenomics can offer towards the treatment of paediatric leukaemia with percaptapurine, an effective drug known for its narrow therapeutic index (the ratio of therapeutic benefit to side effects) and risk of severe toxic events” (SÉGVIN, B.; HARDY, B.-j.; SINGER, P. A.; DAAR, A. S. **Genomics public health and developing countries...** 2008, p. 56 - grifamos).

⁴¹⁸ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...**, 2003, p. 170.

sujeitos ao longo de toda a vida, com seu imperativo de saúde e seu amplo menu de medidas preventivas: alimentação, esportes, psicofármacos, vitaminas, terapias, etc.⁴¹⁹

Os sentidos conferidos às pesquisas em genética e em genômica de populações – baseadas na identificação de grupos de risco e em medidas de saúde a eles adequadas – confluem com a arte liberal de governo, na qual está inscrita a biopolítica contemporânea.

Isso é evidenciado por François Cusset, ao destacar que a teorização da “riscologia” (“teoria do risco como ‘último elo social’”) e do princípio da precaução expressa como: “... a detecção sistemática de todas as condutas de risco e a abordagem subjacente a ela em termos de maximização e de amortização individual invadiram pouco a pouco todas as regiões da existência que tinham permanecido intocadas por ela”.⁴²⁰

Os bancos de dados genéticos são grandes investimentos que conjugam iniciativa pública e privada, cuja racionalidade é a da aceleração das inovações biotecnológicas, que permitam o melhoramento da saúde das populações, diminuindo o risco para os Estados, as seguradoras e os empregadores.

Ainda que financiados por fundos exclusivamente públicos, os bancos de dados genéticos servirão para incrementar a pesquisa e o desenvolvimento de novas tecnologias nas grandes companhias do setor biotecnológico. Trata-se, portanto, de um esforço comum entre Estado e mercado:

Gigantes farmacêuticas e especialistas de Estado, ministérios da república e a mídia privada, anunciantes e comitês de ética se encontram aqui lado a lado, menos no sentido conspiratório de um aliança dos poderosos pelas costas dos cidadãos do que no sentido mais profundo da lógica neoliberal – cuja genealogia histórica Foucault também propusera em seu tempo.⁴²¹

Ora, é de questionar como podemos falar em discriminação genética de

⁴¹⁹ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico....**, 2003, p. 194.

⁴²⁰ CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo**. Artigo publicado no periódico: Le Monde Diplomatique Brasil, São Paulo, jan./2008, p. 32.

⁴²¹ CUSSET, Fs. **O gerenciamento capitalista do corpo...** 2008, p. 33.

grupos populacionais em tempos de prevenção e predição de riscos de saúde. E se ela pode ser evitada quando confrontada a um tratamento diferencial, justificado pelos riscos e pelas medidas de saúde a eles adequadas, nos termos dos discursos da genética.

Cumpre-se à perfeição o desenho traçado por Foucault em o *Nascimento da biopolítica*. De fato, a questão é mais complexa do que parece à primeira vista, porque a genética contemporânea distanciou-se do eugenismo clássico.

E, a bioética é uma resposta clara ao nacional-socialismo, na medida em que encontram seu marco fundador no Código de Nuremberg e que tem por preocupação o Estado totalitário e, marginalmente, o poder médico. A eugenia clássica preocupava-se com a deterioração da raça e tendia a privilegiar a coerção estatal “...para obrigar a esterilização de várias categorias, como os deficientes mentais”.⁴²²

As atuais políticas públicas de saúde e a proposta de disseminação (“democratização”) das tecnologias oriundas da genética não têm a pretensão coercitiva do “melhoramento da raça”: “Em outras palavras, no momento de aposentadoria do velho Estado de Bem-Estar Social, o cuidado com os corpos ‘cidadãos’ tornou-se menos estatal do que ‘responsabilizante’, menos diretamente prescritivo do que voltado a favorecer a internalização do controle”.⁴²³

Nesse contexto, a bioética e o humanismo jurídico parecem inócuos para enfrentar a arte liberal de governo das populações e para, de acordo com suas próprias intenções, proteger os indivíduos, pois essa razão governamental não se utiliza dos instrumentos clássicos do Direito público, nem repousa sua força normativa no Estado. Não há, então, em sentido estritamente jurídico, um dever de levar uma vida saudável. Maryse Derguergue, no entanto, vincula essa “obrigação” com a ambigüidade presente no direito à saúde, como direito à prestação do Estado,

⁴²² Tradução livre: “...to enforce sterilization of various categories such as the mentally deficient” (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic of choice**. (A shorter version appears under the title “The liminality of human reproductive cloning or in praise of the wisdom of repugnance). Metacrítica- Revista de Filosofia, Edições Universitárias Lusófonas v. 1, n. 1, 2003, p. 101).

⁴²³ CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo...** 2008, p. 33.

na medida em que:

Ele aparece como um direito condicionado pela eficiência da política neoliberal, a saber: o equilíbrio de contas da saúde, a avaliação da eficácia dos tratamentos, a racionalização da gestão das estruturas de tratamentos. Ora, a obrigação de levar uma vida saudável encaixa-se na busca da responsabilização das pessoas e se inscreve perfeitamente na lógica do balanço custos-benefícios adaptada à política da saúde.⁴²⁴

E, desse modo, a vida saudável não visa apenas ao interesse individual “...a preservar seu capital de saúde. Ela leva, igualmente, em consideração a saúde como uma ‘riqueza coletiva’, que os poderes públicos devem proteger contra os riscos de derrapagem financeira e, por conseguinte, contra a despreocupação dos próprios cidadãos”.⁴²⁵

Por isso, o Direito, sob o influxo da bioética, silencia ou titubeia diante dessas questões. Não é uma simples omissão, é que seu discurso “perde a voz”, porque, calcado no modelo jurídico da soberania e no conceito de dignidade humana, não dá conta dos micropoderes e dos discursos de verdade da tecnociência, que produzem subjetividades orientadas pelos moldes do mercado.

Trata-se, aqui, de intensificar a internalização do controle e a transferência aos indivíduos do poder-dever de gerir uma vida sã:

Uma política de vida, ou “biopolítica” visa organizar e favorecer a “produção da vida”, visa delegar, para tanto, aos indivíduos atomizados (eleitores e/ou consumidores) uma função decisiva de controle e de maximização de si (em torno do conceito de “governabilidade”, ou de governo de/sobre si) e impor normas estritas no domínio da relação dos corpos entre si, de cada corpo com sua (sobre)vida e da vida mesma com seu “pleno cumprimento”.⁴²⁶

O exemplo dos bancos de DNA e das bases de dados genéticos de larga

⁴²⁴ **Tradução livre:** “Il apparaît comme un droit conditionné par l’efficience de la politique néolibérale, à savoir: l’équilibre des comptes de santé, l’évaluation de l’efficacité des traitements, la rationalisation de la gestion des structures de soins. Or l’obligation de mener une vie saine sert précisément la recherche de la responsabilisation des personnes et s’inscrit parfaitement dans une logique du bilan coûts-avantages adaptée à la politique de santé.” (DEGUERGUE, M. **L’obligation de mener une vie saine?** Revue Générale de droit médical, n. 11, 2003, p. 16).

⁴²⁵ **Tradução livre:** “...à préserver son capital santé. Elle prend également en considération la santé comme une ‘richesse collective’ que les pouvoirs publics doivent protéger contre les risques de dérapage financier et donc contre l’insouciance des citoyens eux-mêmes.” (DEGUERGUE, M. **L’obligation de mener...** 2003, p. 18).

⁴²⁶ CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo...** 2008, p. 33.

escala permite vislumbrar a articulação entre o indivíduo e as populações engendrada por essa tecnologia de poder. Esses bancos de dados destinam-se a forjar novas tecnologias de prevenção e melhoramento da saúde individual, bem como a orientar a formulação de políticas públicas de saúde na escala populacional. Com efeito, os estudos em epidemiologia genética e em genômica de populações, para os quais são indispensáveis os bancos e as bases de dados genéticos de larga escala, perseguem exatamente esses objetivos, como destaca Claude Laberge:

Sem ter a prova imediata, é evidente que, em teoria, a modificação profunda que a genômica provocará na medicina, deverá, em seguida, se transpor aos métodos e meios da saúde pública, que será, assim, profundamente modificada e reorientada, que somente o seria pelo reconhecimento da individualização dos riscos na sociedade civil e pela contribuição da participação individual do cidadão no melhoramento global da saúde de sua própria sociedade.⁴²⁷

Lacroix e Knoppers acompanham as previsões de Laberge e canalizam as perspectivas dessas pesquisas:

Espera-se, ademais, que esses novos conhecimentos, combinados com uma melhor compreensão das interações entre genes e entre genes e meio ambiente, levem ao desenvolvimento de novas ferramentas de diagnósticos e de melhora das intervenções de promoção de saúde e de prevenção de doenças, por exemplo, permitindo à saúde pública ter como alvo, por suas intervenções de prevenção, as populações sob maior risco.⁴²⁸

Os bancos e as bases de dados genéticos inserem-se nessa arquitetura de gestão da vida, porque têm como objetivo coletar e organizar informações que possam servir de “matéria-prima” para pesquisas futuras com vistas não só em

⁴²⁷ Tradução livre: “Sans en avoir la preuve immédiate, il est évident en théorie que la modification profonde que la génomique aura sur la médecine devrait ensuite se transposer dans les méthodes et moyens de la santé publique, que en sera ainsi profondément modifiée et réorientée, ne serait-ce que par la reconnaissance de l'individualisation des risques dans la société civile et par l'apport de la participation individuelle du citoyen dans l'amélioration globale de la santé de sa propre société” (LABERGE, C. La génomique des populations exige-t-elle une ‘nouvelle’ éthique?, In: GRIMAUD, M. A.; HERVÉ, C.; KNOPPERS, B. MOLINARE, P.; MOUTEL, G (dir.).. et al. **Éthique de la recherche et santé publique**: où en est-on? Paris: Dalloz, 2006, p. 19).

⁴²⁸ Tradução livre: “On s'attend de plus à ce que ces nouvelles connaissances, combinées à une meilleure compréhension des interactions entre gènes et entre gènes et environnement, mènent au développement de nouveaux outils de diagnostic et à l'amélioration des interventions de promotion de la santé et de prévention des maladies, par exemple en permettant à la santé publique de cibler, pour ses interventions de prévention, les populations plus à risque.” (LACROIX, M.; KNOPPERS, B-M. La recherche en génomique: de la protection des individus à l'intérêt commun. In: GRIMAUD, M. A.; HERVÉ, C.; KNOPPERS, B. MOLINARE, P.; MOUTEL, G (dir.).. et al. **Éthique de la recherche et santé publique**..., 2006, p. 36).

encontrar cura para doenças, mas também em aprimorar a saúde tanto de indivíduos (farmacogenômica, medicina preditiva e personalizada) como de populações (estudos epidemiológicos).

Convergem, também, com os objetivos da aceleração da técnica e do capital, uma vez que visam, claramente, antecipar-se ao futuro. O objetivo é reunir recursos estratégicos para utilizações eventuais, essenciais para a sobrevivência em um mercado fortemente competitivo, e que valorizam as ações das companhias que os detêm no mercado global de capitais.

Seguindo essa perspectiva, pretendemos refletir sobre como, e em que medida, o discurso jurídico sobre os dados genéticos humanos está imbricado nos mecanismos de poder da biopolítica contemporânea e do mercado. Para tal, precisamos retomar as reflexões de Foucault, sobre a arte neoliberal de governo, em especial sobre a importância que a teoria do capital humano adquire na governabilidade de populações e indivíduos, e se utiliza do registro da vontade individual e dos direitos subjetivos, articulados em torno do sujeito, para se pôr em ação.

2 CAPITAL GENÉTICO DO INDIVÍDUO E DIREITOS DA PERSONALIDADE

É no campo dos direitos subjetivos individuais da personalidade que se expressam e se traduzem as escolhas dirigidas não apenas à prevenção de doenças, mas ao melhoramento do capital saúde, informadas, cada vez mais, pelos discursos da genética. Tais escolhas tomam forma jurídica de decisões válidas e socorrem-se de instrumentos jurídicos do Direito moderno, que opera, ainda, na dupla: ordem heterônoma e autonomia do sujeito.

Com efeito, o que presenciamos, hoje, não é a imposição do Estado, como explica Hermínio Martins, a intervenção da genética no humano: “Não apela formalmente e diretamente para o Estado, mas pressupõe o seu consentimento para a modificação genética de uma pessoa, ex ante ou ex post, em uma cultura de direitos, na qual serão incluídos direitos genéticos; o discurso dos direitos torna-se,

virtualmente, o idioma moral supremo desta época (claro, os direitos terão de ser assegurados pelo Estado contra minorias morais ou, talvez, mesmo maiorias)".⁴²⁹

Maryse Deguerque questiona se poderíamos traduzir juridicamente essa "filosofia" da vida saudável em um dever. A autora conclui que, do ponto de vista jurídico, seria muito difícil caracterizar o conteúdo desse dever, assim como uma possível sanção para seu descumprimento.⁴³⁰ No entanto, ela identifica nas filigranas do ordenamento jurídico francês a pressuposição de uma obrigação (em sentido amplo) relativa a condutas de vida saudável. Essa obrigação é vislumbrada nas políticas de prevenção, que têm por objetivo estimular e favorecer os comportamentos individuais e coletivos que diminuam os riscos de doença.⁴³¹

Foucault ao formular o conceito de biopolítica, em *A História da Sexualidade*, já destacava a ligação íntima entre os mecanismo do biopoder e os direitos individuais. A partir do século XIX, o que está em jogo nas lutas pelo poder é a vida, que aparecem no discurso jurídico sob a forma de direito à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades individuais: "... o direito acima de todas as opressões ou "alienações", de encontrar o que se é e tudo o que se pode ser, esse "direito" tão incompreensível para o sistema jurídico clássico, foi a réplica política a todos esses novos procedimentos de poder que, por sua vez, também não fazem parte do direito tradicional da soberania".⁴³²

Mas, é em o *Nascimento da Biopolítica* que Foucault nos oferece as ferramentas teóricas para compreender o funcionamento da biopolítica contemporânea, estudada a partir da "arte neoliberal de governo". Após ter

⁴²⁹ Tradução livre: "It does not appeal formally and directly to the state, though presupposing state consent for genetic modification of person ex ante or ex post, in a culture of rights which will include the genetic rights, rights discourses being virtually the supreme moral idiom of the epoch (of course rights will have to be enforced by the State against moral minorities or perhaps even majorities)." (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic of choice...** 2003, p. 104).

⁴³⁰ DEGUERGUE, M. **L'obligation de mener une vie saine...** 2003, p. 23.

⁴³¹ DEGUERGUE, M. **L'obligation de mener une vie saine...** 2003, p. 17.

⁴³² FOUCAULT, M. **A História da sexualidade...** 1988, p. 136.

analisado a razão governamental liberal, suas diferenças com a razão governamental neoliberal e os ordoliberais alemães, Foucault passa a refletir sobre o neoliberalismo norte-americano da segunda metade do século XX.

O neoliberalismo norte-americano se desenvolve, como o alemão, em um contexto de crítica às políticas intervencionistas de tipo keynesianas do entreguerras, assim como ao plano *Beveridge* de intervenção durante a Guerra, e as políticas sociais do pós-Guerra. São esses os alvos do neoliberalismo.⁴³³

Na versão norte-americana, a teoria do capital econômico, desenvolvida pela Escola de Chicago na década de 1960, provoca uma mudança na teoria econômica de duas formas: primeiro, ela estende a análise econômica para campos antes inexplorados; segundo, ela reinterpreta em termos econômicos campos que até então eram considerados não-econômicos.

Em relação ao primeiro ponto, os neoliberais chamam a atenção para o fato de que a teoria econômica não se debruçou sobre um dos elementos de base da produção de bens: o trabalho. Toda a análise do trabalho na economia clássica está reduzida à medição quantitativa do trabalho no tempo. O que fazem, então, os neoliberais é reintroduzir o trabalho na análise econômica.

Na economia clássica, estudavam-se os mecanismos de produção de bens, circulação e consumo. O que propõem os neoliberais é mudar o foco e investigar a natureza e conseqüências das escolhas substituíveis, ou seja, da alocação de recursos raros para fins não intercambiáveis: “a análise econômica deve ter por ponto de partida e por quadro geral de referência o estudo da maneira com que os indivíduos alocam recursos raros para fins que são fins alternativos.”⁴³⁴

A economia passa a ter por objeto não os mecanismos econômicos, mas a

⁴³³ Contudo, o neoliberalismo de tipo norte-americano e o de tipo europeu apresentam diferenças fundamentais: primeiro, nos EUA o liberalismo não é concebido como limitação de uma razão de Estado pré-existente, ele é fundante do Estado (v. Guerra de Independência). Segundo, o debate sobre o liberalismo nunca deixou de estar no centro da discussão e das escolhas políticas nos últimos dois séculos. Terceiro, a introdução de políticas intervencionistas foi vista, desde logo, como ameaçadora e de tipo socializante. Isso fez com que a crítica partisse tanto da direita, hostil ao socialismo, como da esquerda, na sua luta contra o Estado militar-imperialista.

⁴³⁴ Tradução livre: “*l’analyse économique doit avoir pour point de départ et pour cadre général de référence l’étude de la manière dont les individus font l’allocation de ces ressources rares à des fins que sont des fins alternatives.*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 228).

racionalidade interna do comportamento humano, de seus cálculos para atingir um fim, de suas escolhas estratégicas. Sua questão é saber como quem trabalha se utiliza dos recursos de que dispõe. Problema, então, de alocação de recursos e de conduta econômica calculada. Isso significa que as questões qualitativas do trabalho e o trabalhador como sujeito econômico ativo ingressam na análise econômica.

O indivíduo trabalhador passa a ser visto como uma máquina que produz um fluxo de salários. A competência do trabalhador permite que ele, segundo certas variáveis, receba um rendimento por seu capital humano. Enfim, o trabalhador precisa ser considerado em si mesmo como uma empresa.

O *homo oeconomicus* concebido pelo neoliberalismo difere daquele do liberalismo clássico. Ele não é o parceiro de trocas no mercado: “O ‘homo oeconomicus’, é um empreendedor, um empreendedor de si mesmo.”⁴³⁵

López-Ruiz, ao analisar as conseqüências atuais da teoria do capital humano,⁴³⁶ sustenta que ela opera uma inversão de valores, ou melhor, a conversão de conceitos econômicos em valores morais: “cada pessoa deve – porque é economicamente conveniente, mas também porque é ‘moralmente bom’ – aumentar suas habilidades, competências e destrezas a partir de ‘investimentos’ constantes”.⁴³⁷ E adiante conclui: “O que o ethos empresarial impõe é uma obrigação de como gerir a vida”.⁴³⁸

Bom, como então se constitui o capital humano? De elementos adquiridos

⁴³⁵ Tradução livre: “*l’homo oeconomicus, c’est un entrepreneur et un entrepreneur de lui-même (...) étant à lui-même son propre capital.*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 232). Nessa linha de pensamento, mesmo o consumo adquire um outro sentido. Não é apenas uma atividade de troca, mas sim de empresa, uma forma de investimento no próprio capital.

⁴³⁶ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial**: “capital humano” e empreendedorismo” como valores sociais, p. 14. (Centro Brasileiro de análise e planejamento- Programa de formação de quadros profissionais, fevereiro de 2007, obra não publicada) Para esse autor, a ampla aceitação da teoria do capital humano, difundida entre as grandes corporações, literatura empresarial e de auto-ajuda, estão ligadas à necessidade de revitalização de um capitalismo de concentração dos meios de produção em grandes empresas. A teoria do capital humano permite revitalizar a capacidade de inovação e o desejo de autonomia dos empregados, agora transformados em empresários de si mesmo (LÓPEZ-RUIZ, Osvaldo Javier. **Da ética protestante ao ethos empresarial...**p. 20). Como empresário de si mesmo, precisa submeter seu “capital” às regras do mercado, a fim de obter a melhor rentabilidade.

⁴³⁷ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial...**, p. 14.

⁴³⁸ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial...**p. 25.

e de elementos inatos, sendo que:

... Na análise neoliberal, todos esses elementos estão diretamente integrados à economia e ao crescimento sob a forma de uma constituição de capital produtivo. Todos os problemas [de herança?] – transmissão – educação – formação – desigualdade, tratados de um ponto de vista único como elementos eles próprios homogeneizáveis [a seu turno?], centrados não mais em torno de uma antropologia, de uma ética ou de uma política de trabalho, mas em torno de uma economia de capital. E o indivíduo considerado como uma empresa, i.e um investimento/investidor. [...] Suas condições de vida são o lucro de um capital. ”.⁴³⁹

Aqui fica clara a intersecção entre a razão governamental neoliberal e a biopolítica contemporânea: no plano do indivíduo, visto como uma empresa que precisa investir em todos os setores de sua vida – desde sua formação intelectual, passando por suas relações pessoais até sua saúde; no âmbito populacional, encontram-se as políticas públicas orientadas para melhorar o capital humano, também em todos os setores da vida.⁴⁴⁰

A teoria do capital humano conjuga indivíduo e população. O governo, que governa pela razão dos governados, também precisa gerir uma população e investir no capital humano de seu país. Isso determina a riqueza de uma nação. É por aí que se insere a biopolítica como uma forma renovada e transformada do antigo poder pastoral.

No entanto, a lógica e as necessidades do capitalismo apresentam-se, curiosamente, como interesse e iniciativa do próprio indivíduo.⁴⁴¹ São a autonomia e o poder de escolha que inscrevem o *homo oeconomicus* no poder biopolítico: o

⁴³⁹ Tradução livre: “*dans l’analyse néolibérale, tous ces éléments sont directement intégrés à l’économie et à sa croissance sous la forme d’une constitution de capital productif. Tous les problèmes de [l’héritage?] – transmission – éducation – formation – inégalité du niveau traités d’un point de vue unique comme éléments homogénéisables, eux-mêmes à leur [tour?] recentrés non plus autour d’une anthropologie ou d’une éthique ou d’une politique de travail, mais autour d’une économie de capital. Et l’individu considéré comme une entreprise, i.e. un investissement/investisseur [...] Ses conditions de vie sont le revenu d’un capital.*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 239).

⁴⁴⁰ A análise a partir da teoria do capital humano permite revisar alguns fenômenos aos quais não se tinha dado relevância suficiente, em especial o do progresso técnico verificado no século XX. Segundo os neoliberais, a permanente inovação técnica não pode ser explicada senão dentro do quadro geral dos investimentos em capital humano.

⁴⁴¹ LÓPEZ-RUIZ, Osvaldo Javier. **Da ética protestante ao ethos empresarial...** p. 22.

mercado decide pela boca do indivíduo.⁴⁴² Parece ser isso que Foucault quer aludir ao dizer que no neoliberalismo se governa pela lógica dos governados.⁴⁴³

O comportamento pautado pela lógica econômica, destinado a manter o vigor do capitalismo, não é exigido apenas de alguns indivíduos empreendedores, mas também é algo que se espera de toda a população. É por aí que passam o controle e gestão da vida dos indivíduos e da população.⁴⁴⁴

E o avanço tecnológico vem ao encontro desse desejo-necessidade individual:

O arsenal da nova tecnociência oferece o instrumental necessário para realizar o tão desejado sonho de modelar os corpos e as almas, gerando os mais diversos resultados ao gosto do consumidor.

(...) o sujeito contemporâneo é incitado a gerir seu próprio destino, tanto em nível individual como de espécie.⁴⁴⁵

Isso explica tanto a corrida pelo melhoramento de si, com investimentos individuais, como as políticas públicas voltadas ao melhoramento da população em termos de educação, saúde, condições de vida e inclusive genético.

Para os neoliberais clássicos, como Schultz, os elementos inatos têm pouca relevância para a análise econômica, porque se modificam muito lentamente ao longo do tempo e mantêm certa constância se tomados em relação a uma grande população.⁴⁴⁶

Foucault, no entanto, ressalta que os desenvolvimentos da genética (e o

⁴⁴² SANTOS, L. G. dos. **O Futuro Humano...** 2005, p. 14.

⁴⁴³ FOUCAULT, M. **La naissance de la biopolitique...** 2005, p.316.

⁴⁴⁴ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao *ethos* empresarial...** p. 26.

⁴⁴⁵ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...** 2003, p. 144-145.

⁴⁴⁶ Na análise dos primeiros formuladores da teoria do capital humano, o problema central era o do investimento das qualidades adquiridas por meio de investimentos ao longo da vida. Primeiro, é claro, o investimento em educação, sobretudo em formação profissional. Mas não só isso, o tempo e a forma de educação dos filhos pelos pais: o quanto de afeto, de dedicação, de estímulos culturais vai determinar a consituição do capital humano. Também, os investimentos em saúde, que aparecem como elementos que podem conservar e melhorar o capital humano. Isso implica "... repensar todos os problemas da proteção da saúde pública, todos os problemas da higiene pública em termos de elementos suscetíveis ou não de melhorar o capital humano". Tradução livre: "... repenser tous les problèmes de la protection de santé, tous les problèmes de l'hygiène publique en éléments susceptibles ou non d'améliorer le capital humain." (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 236).

faz no final de década de 1970) alteram esse quadro. O desenvolvimento tecnocientífico da genética, especula o pensador francês, nos mostra que muitas de nossas habilidades provêm de nosso “equipamento genético” herdado de nossos ascendentes. A genética poderia nos dizer se estamos propensos a tais ou tais doenças ao longo da vida, em outras palavras: “um dos interesses de aplicação da genética nas populações humanas, é o de permitir o reconhecimento de indivíduos de risco e o tipo de risco que eles correm ao longo de sua existência”.⁴⁴⁷

Nesse sentido, os bons equipamentos genéticos podem se tornar raros e, portanto, relevantes para a valorização do capital humano. A produção de descendentes com bom capital genético passa a entrar nos cálculos econômicos: “E vocês vêem muito bem como o mecanismo da produção de indivíduos, da produção de crianças, pode encontrar toda uma problemática econômica e social a partir deste problema da raridade de bons equipamentos genéticos”.⁴⁴⁸ Assim pensado, a questão do capital genético também requer investimentos.

Segundo López-Ruiz, fica claro aqui que o problema apresentado por Foucault na década de 1970 diz respeito ao uso das informações obtidas com a genética. Salienta, contudo, que atualmente com o desenvolvimento da tecnologia genética é possível pensar em termos de intervenção como forma de aprimoramento do capital humano. De fato, se o pensamento neoliberal permite pensar o humano como uma forma de capital, a intervenção genética pode ser concebida como modo de agregar valor às capacidades humanas.⁴⁴⁹

A reflexão de López-Ruiz nos leva ao limite da articulação entre a genética

⁴⁴⁷ Tradução livre: “*l'un des intérêts actuels de l'application de la génétique aux populations humaines, c'est de permettre de reconnaître les individus à risque et le type de risque que les individus courent tout au long de leur existence.*” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 234).

⁴⁴⁸ Tradução livre: “*Et vous voyez très bien comment le mécanisme de la production des individus, la production des enfants, peut retrouver toute une problématique économique et sociale à partir de ce problème de la rareté des bons équipements génétiques.*”(FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 234).

⁴⁴⁹ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial...** p. 41.

e a teoria do capital humano, difundido como novo *ethos* social do capitalismo tecnocientífico: melhorar o próprio capital humano e o das futuras gerações é mais do que uma escolha autônoma do sujeito de direito, é uma decisão socialmente responsável do *homo oeconomicus*.

No entanto, parece-nos que a informação continua ocupando o lugar central nas lutas políticas. O avanço da genética aponta para a importância das informações genéticas para determinar certos comportamentos individuais (o que comer, que exercícios praticar, quais remédios são mais adequados – essa é a questão fundamental da farmacogenômica –, enfim, como viver), assim como para a formulação de políticas públicas (os riscos a que está mais suscetível um determinado grupo populacional irão determinar investimentos em saúde, educação, infraestrutura etc.).

Segundo Laymert Garcia dos Santos:

A utilização da genética é, portanto, um problema político, porque o patrimônio genético do indivíduo vai entrar nos cálculos de seus investimentos enquanto *homo oeconomicus* e vai, portanto, informar e modificar a sua conduta racional. E é político também porque essa conduta racional vai se inscrever numa moldura desenhada precisamente para valorizá-la.⁴⁵⁰

A genética tem se tornado um elemento determinante para pautar a decisão sobre a quantidade e a qualidade do investimento em capital humano, tanto individual como sobre populações. E Foucault antecede o que vivemos hoje com toda força:

Não acredito que seja útil ou interessante recordar essa preocupação em relação à genética nos termos tradicionais do racismo. Se quisermos apreender o que existe de politicamente pertinente no desenvolvimento atual da genética, é preciso tentar compreender as implicações na própria atualidade com os problemas reais que ela põe. E no momento em que uma sociedade coloca para si mesma o problema da melhora do capital humano em geral, não se pode dizer que a questão do controle, da filtragem, da melhora do capital humano dos indivíduos, em função, certamente, das uniões e das procriações que delas resultarão, não seja, em todo caso, levantada. E é, então, em termos de constituição, crescimento, acumulação e melhora do capital humano que se coloca o problema político da utilização da genética. Os efeitos, digamos, racistas da genética são, sem dúvida, algo que é preciso temer e que está longe de ser eliminado.

⁴⁵⁰ SANTOS, L. G. dos. **O Futuro Humano...** 2005, p. 11.

Mas, isso não parece ser o maior problema político atual.⁴⁵¹

O problema político central, desse modo, é o do capital humano. Quiçá, isso explique por que a regulação ético-jurídica da matéria insiste tanto na proteção da intimidade e na não-discriminação. Isso é um consenso, mas devemos perguntar, por que é um consenso. Provavelmente, porque a luta não está sendo travada nesse campo. Isso levanta também a questão de por que é tão importante identificar o indivíduo com seu “equipamento genético”. Talvez, porque assim os dados genéticos humano adquiram valor político e econômico. E, porque quanto mais o indivíduo se identifica com seu genoma, mais importante fica investir em seu capital genético, mais importante é avaliar e melhorar o capital genético de uma população.

O discurso jurídico, ao enfrentar as questões trazidas pela genética, concentra-se no empoderamento do indivíduo, garantindo seu poder de dispor do corpo, cujos limites foram progressivamente alargados,⁴⁵² e lhe conferindo direitos subjetivos de personalidade, que, nos termos do próprio personalismo jurídico, implica deveres ao sujeito.⁴⁵³ Deveres para consigo mesmo, mas também para com a comunidade. É de notar que, aí, ainda que não intencionalmente, a concepção de

⁴⁵¹ Tradução livre : “Je ne crois pas que ce soit utile ou intéressant de recoder cette inquiétude à propos de la génétique dans les termes traditionnels du racisme. Si l'on veut essayer de saisir ce qu'il y a de politiquement pertinent dans le développement actuel de la génétique, c'est en essayant d'en saisir les implications au niveau même de l'actualité avec les problèmes réels que ça pose. Et dès lors qu'une société se posera à elle-même le problème de l'amélioration de son capital humain en général, il ne peut pas ne pas se produire que le problème du contrôle, du filtrage, de l'amélioration du capital humain des individus, en fonction bien sûr des unions et des procréations que s'ensuivront, ne soit pas fait ou ne soit en tout cas exigé. Et c'est donc en termes de constitution, de croissance, d'accumulation et d'amélioration du capital humain que se pose le problème politique de l'utilisation de la génétique. Les effets, disons, racistes de la génétique sont certainement quelque chose qu'il faut redouter et qui sont loin d'être épongé. Ça ne me paraît pas être l'enjeu politique majeur actuellement.” (FOUCAULT, M. **La Naissance de la biopolitique...**, 2005, p. 235).

⁴⁵² Edelman assevera que podemos identificar nessa contínua atribuição de novos direitos individuais a “loucura do direito subjetivo”, instrumento de satisfação de todos os desejos, factível, cada vez mais, por meio das inovações tecnocientíficas (EDELMAN, B. **La personne en danger...** 1999, p. 13).

⁴⁵³ Afirmar a existência de poderes e deveres no conteúdo de um direito subjetivo significa, para os civilistas, sobremaneira, superar as perspectivas individualistas extremas do Direito moderno. Nesse sentido, Pietro Perlingieri propõe o conceito de situação jurídica subjetiva complexa, para afastar-se da concepção clássica de direito subjetivo – poder jurídico conferido ao sujeito: “A complexidade das situações subjetivas – pela qual em cada situação estão presentes momentos de poder e de dever, de maneira que a distinção entre situações ativas e passivas não devem ser entendida em sentido absoluto – exprime a configuração solidarista do nosso ordenamento constitucional” (PERLINGIERI, P. **Perfis do direito civil...** 2002, p 102).

direitos de personalidade, como um poder-dever, entrecruza-se com uma formulação de um “dever de conduzir uma vida sã”.

Quando se diz que não é o racismo o problema da genética, devemos lembrar que os estudos em genética comprovaram que não há diferenças substanciais entre raças humanas e que sequer elas existem. Então, a genética não serve para afirmar a superioridade de uma raça sobre as outras. As raças são utilizadas, contudo, como critério para pesquisas da presença ou resistência a determinadas doenças em determinados grupos étnicos. Dito de outra forma, para avaliar a qualidade do capital genético de determinados grupos populacionais.⁴⁵⁴

Em um momento que a biologização do humano adquire uma força impressionante e a genética parece guardar nossa verdade última, é indispensável pensar como a referida obsessão com o melhoramento do humano, e mesmo sua superação tecnológica, está relacionada à ideia de capital humano. Laymert Garcia dos Santos chama atenção para a convergência entre o interesse econômico e o interesse tecnocientífico, na “redução do homem à dimensão econômica que permitirá conceber seu patrimônio genético como uma riqueza passível de valorização”.⁴⁵⁵ Foucault, então demarca “o terreno a partir do qual a bioengenharia do humano não só se torna possível como socialmente necessária e individualmente desejável, vale dizer, portanto, uma aspiração social irreprimível”.⁴⁵⁶ Com isso, “Foucault permite compreender por que numa perspectiva neoliberal ‘não há alternativa’ senão deixar

⁴⁵⁴ Além disso, a genética tem sido insistentemente utilizada para fixar a identidade dos indivíduos em relação a determinados grupos étnicos ou raciais. Essas identificações têm uma natureza biopolítica bem clara: assegurar ou negar direitos, ex. direito à terra de indígenas e quilombolas, acesso às cotas universitárias. Sidney dos Santos exemplifica alguns dos questionamentos que podem derivar de uma visão geneticista de etnias e grupos sociais: “É justo definir quotas para negros (assim definidos porque aparece na fisionomia) ou é mais justo (se quiser realmente instituir o sistema de cotas) utilizar o conhecimento de genética para decidir melhor sobre a quem conceder cotas?” (SANTOS, S. **Diversidade genética das populações amazônicas**. p. 35. Disponível em: http://www.ghente.org/publicacoes/genoma_contexto_amazonico/diversidade_genetica.pdf. Acesso em: 19/05/2009). Quanto aos indígenas: “Os geneticistas devem ou não devem ter acesso a essas populações para ter melhor conhecimento e para tornarem mais justas todas as decisões envolvendo esses povos?” (SANTOS, Sidney. **Diversidade genética das populações amazônicas**....p. 35).

⁴⁵⁵ SANTOS, L. G. dos. **O futuro do humano**... 2005, p. 08.

⁴⁵⁶ SANTOS, L. G. dos. **O futuro do humano**... 2005, p. 08.

que o mercado decida pela manipulação do genoma humano”.⁴⁵⁷

Paula Sibilia, na esteira do pensamento de Foucault, sustenta que os avanços tecnocientíficos na área da genética e os discursos de poder a eles associados vêm operando uma mudança no dispositivo central do biopoder contemporâneo. Para essa autora, o “dispositivo da sexualidade” – que possuía localização estratégica nas relações de poder da era industrial – está cedendo espaço para o “código genético”:

Assim como o sangue nas sociedades feudais e o sexo no mundo industrial, hoje são os genes que determinam “o que você é”, o código genético é a chave da revelação que “traz tudo a plena luz” para citar somente algumas das expressões usadas por Foucault ao descrever a função subjetivante do sexo na era industrial.⁴⁵⁸

Nesse sentido, em tempos de reducionismo genético, investir em seu próprio capital genético e de sua descendência a fim de melhorá-lo parece mais do que desejável, é mesmo necessário.

Laymert Garcia dos Santos destaca a importância de pensar essa convergência entre o determinismo genético e colonização de todas as áreas da vida pela lógica econômica:

... a via real aberta pelo mercado à pesquisa e desenvolvimento das biotecnologias (...) talvez se deva às “afinidades eletivas” entre o reducionismo economicista do novo conceito de homo oeconomicus e o reducionismo genético. E se isso for verdade, de nada adianta insistir nas críticas que denunciam este último como ideologia, tal como faz Richard Lewontin, por exemplo, porque o “engate” entre tecnociência e capital se dá num outro plano.⁴⁵⁹

Hermínio Martins, refletindo sobre a naturalização cultural das inovações técnicas, especialmente as voltadas à implementação de projetos de melhoramento genético humano, que poderiam inclusive levar à substituição da espécie humana por outra “mais avançada”, ressalta que isso não decorreria de imposições dos Estados. Seriam, antes, resultado de escolhas voluntárias no “mercado genético”:

⁴⁵⁷ SANTOS, L. G. dos. **O futuro do humano...** 2005, p. 08

⁴⁵⁸ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...**, p. 181.

⁴⁵⁹ SANTOS, L. G. dos. **O futuro humano...** 2005, p. 10.

“Se o mercado decide ‘alguma coisa’, então a presunção é a de que o resultado está fora do escopo da intervenção estatal antecipar, testar e prevenir esses resultados, porque seria uma interferência no Mercado”.⁴⁶⁰

Martins vincula essa microeugenia voluntária ao incremento do capital genético, gerido pelo próprio indivíduo:

À medida que o melhoramento genético pode agora, em princípio, em qualquer escala, se instalar no tempo de vida dos indivíduos, que o requerem e pagam por ele, nós alcançamos um estágio em que o autoeugenismo, o melhoramento do capital humano ou dos bens naturais de uma pessoa, o projeto de acumulação de seu próprio capital natural genético, de revisar a bibliografia genética de cada um, ou de estender o curriculum vitae genético de cada um, podem se tornar possíveis...⁴⁶¹

E isso se realiza sem a necessidade a um programa estatal, como era a intenção dos regimes totalitários:

... hoje, felizmente, tudo o que você precisa é trabalhar por meio do Mercado, em nome da Escolha, com a imensa ajuda das parcerias e corporações que buscam o lucro. A fantástica e cornucopiana República da Escolha torna-se uma ainda mais perfeita República da Escolha, ao tornar-se uma República da Escolha Germinal, uma República da Escolha Genética, com supermercados genéticos e hipermercados somados uns aos outros. Você não chama isso de ‘engenharia social’ (que locução horrível!), no entanto, a “engenharia genética ou a ‘engenharia genômica’ são coisas nobres, desde que consistam em progressos científicos, técnicos e sociais, distribuídos pela via do mercado, sem direção estatal, então tudo está bem, e legal até o fim.”⁴⁶²

Hermínio Martins identifica na constante tentativa de legitimação do

⁴⁶⁰ Tradução livre: “If the market ‘decides’ something, then the presumption is that the outcome is outside the scope of the state intervention to try and anticipate such outcomes, and prevent them because that would be an interference with The Market” (MARTINS, H. **The informational transfiguration...** 2005, p. 82-83).

⁴⁶¹ Tradução livre: “Insofar as genetic improvement can now in principle at any rate take place in the individual’s life-time in those who request and pay for it, we have now reached the stage in which self-eugenics, the genetic improvement of one’s natural capital or natural assets, the project of natural capital accumulation of the genetic self, of revising one’s genetic biography, or extending one’s genetic curriculum vitae, may become possible...” (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic...** 2003, p. 105).

⁴⁶² Tradução livre: “A today, fortunately, all you need is to work through the market in the name of Choice and with the immense help of profit-seeking ventures and corporations. The wondrous, cornucopian, Republic of Choice becomes an even more perfect Republic of Choice, by becoming a Republic of Germinal Choice, a Republic of Genetic Choice with genetic supermarkets and hypermarkets added on to all the other. You don’t call this ‘social engineering’ (such an ugly locution!) though ‘genetic engineering’ or ‘genomic engineering’ are noble things, since they consist of scientific, technical and social progress distributed via the market, without State direction, so that’s perfectly all right, and legal to boot” (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic...** 2003, p. 108).

modificação tecnológica do humano um novo tipo de eugenia:

... merecendo ser chamada de micro-eugenia ou eugenia individualista, legitimada pela linguagem dos direitos individuais e da escolha pessoal, em um clima de crescente genetização de nossa autocompreensão e autoexplicação (...)
... ela serve ao novo mercado da genética de alta tecnologia e aos serviços reprodutivos que emergiram e se desenvolveram por meios crescentemente sofisticados nos últimos trinta anos, em conformidade com a ideologia do mercado da República da Escolha, que está alcançando, dada a conjunção entre essa ideologia e as Tecnologias, talvez, seu último estágio, o da República da Escolha Genética.⁴⁶³

Pensando na regulação jurídica da matéria, é curioso perceber a convergência entre essa concepção dos indivíduos como capital que deve ser gerido segundo a lógica empresarial e o reforço da autonomia do sujeito em relação ao seu corpo no discurso bioético e jurídico.

Foucault nos mostra que a biopolítica contemporânea centrada no capital humano certamente privilegia a autonomia jurídica dos governados – instrumento essencial para a gestão de seu capital humano individual.

É justamente pelo mecanismo do consentimento (cujo fundamento é a autonomia) que o sujeito autoriza as intervenções tecnológicas e médicas destinadas a melhorar seu capital de saúde, hoje ligada, sobretudo, à genética.

O Direito, então, nas sociedades contemporâneas, funciona para permitir que o *homo oeconomicus* transforme em vontade jurídica seu interesse. Todavia, a concepção preponderante de humano não é a do sujeito de direito, mas do empreendedor de si.

Podemos pensar, a partir daí, a vinculação entre a elaboração teórica e expansão da aceitação dos direitos da personalidade e a teoria do capital humano. Com efeito, os direitos de personalidade recaem sobre as diversas manifestações da

⁴⁶³ Tradução livre: “...deserving to be called micro eugenics or individualistic eugenics, legitimated by the language of individual rights and of personal choice, in a climate of increasing geneticization of our self-understanding and self-explanation (...) it serves the new market of high-tech genetic or reproductive services that has merged and developed in increasingly sophisticated ways in the last thirty years, in conformity with the market ideology of Republic of Choice, which is attaining, given the conjunction of the ideology and the Technologies, perhaps its last and highest stage as a Republic of Genetic Choice.” (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic...** 2003, p. 104).

personalidade e conferem ao sujeito um poder relativo sobre elas. Progressivamente, esses bens da personalidade – como a imagem, o nome, a intimidade, a honra – têm adquirido valor patrimonial. Em outras palavras, equivalem, em grande medida, ao capital humano do sujeito de direito.

A construção teórica dos direitos de personalidade no início do século XX partiu da discussão sobre os direitos autorais e do direito sobre o próprio corpo. Os juristas da época encontraram no direito subjetivo, cuja expressão máxima é o direito de propriedade, seu modelo: “A figura do direito subjetivo serviu como pano de fundo para a proteção da personalidade, como se utilizasse uma velha roupa para vestir uma nova pessoa.”⁴⁶⁴

O conceito de direito subjetivo na modernidade – passada a fase inicial de afirmação do indivíduo e de sua liberdade natural – equivale ao que restou das liberdades naturais, após a constituição do Estado pelo contrato social.⁴⁶⁵ E, com a progressiva superação do jusnaturalismo pelo positivismo jurídico do século XIX, a liberdade deixa de ser o núcleo do direito subjetivo, que se transmuta em uma vontade livre, nos limites da lei: “A idéia primitiva de direito subjetivo, que continha a liberdade em potência, transmuta-se, na moldura do Estado de Direito, em vontade livre ou autônoma, segundo a lei.”⁴⁶⁶

O direito subjetivo é reduzido ao “poder de agir juridicamente”, concedido pela ordem jurídica, e destinado à autorregulamentação dos interesses privados, pelo reconhecimento de um poder sobre bens externos ao sujeito. Isto em um “modelo que privilegia o poder de vontade utilitário, legalmente adequado e logicamente separado da

⁴⁶⁴ CORTIANO Jr. E. Alguns apontamentos sobre os chamados direitos da personalidade. In: FACHIN, L. E.; RAMOS, C. L. S. et al. **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998, p. 35.

⁴⁶⁵ De acordo com Gediél: “O direito subjetivo e a liberdade imanentes ao homem apareciam não mais em seu sentido natural e unitário, mas fragmentados e vinculados a uma nova ordem jurídica socialmente estabelecida pelo contrato social” (GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 17).

⁴⁶⁶ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 20.

moral, e serve para estabelecer e regular relações entre os sujeitos, sempre que haja conflitos de interesses concretos, de conteúdo patrimonial”.⁴⁶⁷

A transposição do conceito de direito subjetivo para o campo extrapatrimonial encontrou dificuldades, já no século XIX. A conhecida polêmica entre Savigny e Puchta sobre a existência de um direito sobre a própria pessoa ilustra a dificuldade de solução das questões envolvendo o corpo, decorrente de sua indissociabilidade com o sujeito e seu caráter não-patrimonial.⁴⁶⁸

Com a construção teórica dos direitos de personalidade, como uma categoria especial de direitos subjetivos, a questão ganha novos contornos. No início do século XX, o reconhecimento da existência de direitos da personalidade é praticamente pacífico.⁴⁶⁹ Como não é admissível, na estrutura do Direito moderno, a confusão entre sujeito e objeto, criou-se a categoria conceitual dos bens da personalidade, isto é, os prolongamentos ou projeções da personalidade, que com ela não se identificam.⁴⁷⁰

⁴⁶⁷ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 28.

⁴⁶⁸ Savigny rechaçava a ideia de um direito subjetivo sobre o próprio corpo, visto que este não é externo ao sujeito e o reconhecimento de um poder de vontade sobre o corpo poderia legitimar o suicídio. Puchta, ao contrário, sustentava a existência de um direito sobre o próprio corpo, embora limitado pela ordem jurídica. O corpo era considerado uma coisa externa ao sujeito, mas excluída do comércio (GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 29-30).

⁴⁶⁹ O marco inicial da formulação do conceito de direitos da personalidade são os direitos autorais. Pois, a impossibilidade de separar a idéia original constitutiva da obra de seu sujeito abriu o caminho para o aprofundamento do estudo dos bens que extrapolam o campo patrimonial e não podem ser considerados absolutamente externos ao sujeito. (GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 37).

⁴⁷⁰ A crítica inicialmente feita aos direitos de personalidade estaria, assim, superada do ponto de vista técnico-jurídico: “E, mesmo que se rejeite como artificiosa esta distinção no unitário fenômeno da pessoa humana, e se entenda relevar a circunstância de aqueles modos de ser da pessoa serem, por sua vez, pressupostos da personalidade jurídica recebida e reconhecida pelo direito como centro de imputação, certamente que a resultante circularidade, como obstáculo lógico, não obsta ao imperativo, de ordem axiológica, de reconhecimento de uma adequada tutela de personalidade” (MOTA PINTO, P. Notas sobre o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e os direitos de personalidade no direito português. In: BOLZAN DE MORAIS, J. L (et al); org. SARLET, I. W. **A constituição concretizada:** construindo pontes com o público e o privado. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000, p. 65).

Os direitos da personalidade designam, assim: “... um conjunto de direitos subjectivos que incidem sobre a própria pessoa ou sobre alguns fundamentais modos de ser, físicos ou morais, da personalidade, e que inerem, portanto à pessoa humana – são direitos das pessoas que tutelam bens ou interesses da sua própria personalidade.”⁴⁷¹

A partir da segunda metade do século XX, os direitos de personalidade passaram a ter um novo sentido, informado pelo princípio da dignidade da pessoa. Essa reformulação só foi possível pela retomada de valores fundamentais do Estado de Direito, sobretudo de cunho personalista.⁴⁷² Nessa perspectiva, apresentou-se na literatura jurídica uma “tendência de aproximação teórica entre os direitos de personalidade e os direitos do homem, ou direitos fundamentais, buscada em sua origem e seus pressupostos comuns”.⁴⁷³

É nesse sentido que se defendeu o reconhecimento de uma cláusula geral de proteção da personalidade, nucleada na dignidade humana, que superasse a visão privatista e positivista até então prevalecente,⁴⁷⁴ que admitia apenas a

⁴⁷¹ MOTA PINTO, P. In: **A constituição concretizada...** 2000, p. 62. E particularizam-se por serem absolutos, pois se lhes contrapõe uma obrigação universal; são, ainda, direitos personalíssimos, extrapatrimoniais e ligados estreitamente à pessoa do seu titular e, por isso, como regra, não são transmissíveis *inter vivos* ou *mortis causa*. Por fim, são indisponíveis, pois não podem ser alienados ou renunciados (MOTA PINTO, P. In: **A constituição concretizada...** 2000, p. 63).

⁴⁷² FACHIN, L. E. **Teoria Crítica do Direito...** 2000, p. 231.

⁴⁷³ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...**, 2000, p. 47.

⁴⁷⁴ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...**, 2000, p. 51. José Lamartine Corrêa de Oliveira Lira e Francisco Ferreira Muniz sustentaram, nesse sentido, a impropriedade da divisão estanque entre público e privado, refletida na separação entre direitos de personalidade e direitos do homem. Como alertavam, tal separação não é compatível com a necessidade de colocar a pessoa concreta, inserida na História e na sociedade, como centro do ordenamento jurídico. Com isso, pretendiam chamar atenção para a necessidade de pensar os efeitos concretos da regulação jurídica e sua idoneidade para a tutela efetiva da pessoa. Para tal, denunciaram criticamente os perigos do individualismo e do autoritarismo estatal (LIRA, J. L. C. de; MUNIZ, F. J. F. **O estado de direito e os direitos da personalidade...** 1980, p. 140).

existência de direitos de personalidade *numerus clausus*.⁴⁷⁵ A par disso, a aproximação teórica entre direitos subjetivos e direitos fundamentais, permitiu resgatar a vinculação entre direito subjetivo e liberdade. Não, contudo, em uma perspectiva individualista sem comprometimento com a dignidade humana e a solidariedade social.⁴⁷⁶ Ambas essas categorias de direitos exigem o respeito do Estado, dos particulares e da própria pessoa consigo mesma.⁴⁷⁷

Recolhendo, pelo menos em parte essa formulação, o Código Civil de 2002 estabelece uma cláusula geral de proteção da personalidade em seu art. 11, e especialmente da tutela da intimidade e da vida privada no seu art. 21.⁴⁷⁸

Não obstante a elaboração teórica e os avanços legislativos, os direitos de personalidade, a par da tutela de aspectos essenciais da pessoa, têm servido de

⁴⁷⁵ O direito geral de personalidade é, nesse sentido, “aberto”, sincrônica e diacronicamente, permitindo a tutela de novos bens, em face de renovadas ameaças à pessoa humana, sempre tendo como referente o respeito pela personalidade, quer numa perspectiva estática, quer na sua dinâmica de realização e desenvolvimento: “é, a um tempo, direito à pessoa-ser e à pessoa-devir, ou melhor, à pessoa-ser em devir, entidade não estática mas dinâmica e com jus à sua ‘liberdade de desenvolvimento’”. Mas ao lado deste “jus in se ipsum radical” há também uma tutela de particulares bens da pessoa, que, sendo decorrências ou projeções da personalidade em diversas áreas, se foram destacando à medida das necessidades e se afirmaram como objecto de direitos distintos. (MOTA PINTO, P. In: **A constituição concretizada...** 2000, p. 68). E, segundo Capelo de Souza, o direito geral de personalidade deve ser entendido “como o direito de cada homem ao respeito e à promoção da globalidade dos elementos, potencialidades e expressões de sua personalidade humana bem como da unidade psico-físico-sócio-ambiental dessa mesma personalidade humana (v.g. da sua dignidade humana, da sua individualidade concreta e do seu poder de autodeterminação) com a consequente obrigação por parte dos demais sujeitos de se absterem de praticar ou de deixar de praticar actos que ilícitamente ofendam ou ameacem ofender tais bens jurídicos da personalidade alheia, sem o que incorrerão em responsabilidade civil e/ou na sujeição às providências cíveis adequadas a evitar a consumação da ameaça ou a atenuar os efeitos da ofensa cometida. Noção esta em que assume particular relevância o facto de estarmos aí perante um verdadeiro direito subjectivo, ou seja, face a um autêntico poder de exigir de outras pessoas um comportamento positivo ou negativo, normativamente determinado, com a possibilidade de recurso aos tribunais para a instauração de providências coactivas, caso tal comportamento não se verifique” (SOUZA, R. V. A. C. de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra Editora, 1995, p. 93).

⁴⁷⁶ A consagração da dignidade da pessoa como fundamento do Estado brasileiro e princípio constitucional fundamental (art. 1º, III da Constituição Federal do Brasil) desperta na literatura civilista o debate sobre a necessidade de reformulação do Direito Civil (TEPEDINO, G. **Temas de Direito Civil...** 1999).

⁴⁷⁷ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...**, 2000, p. 49-50.

⁴⁷⁸ DONEDA, D. Os direitos da personalidade no novo Código Civil (arts. 11 a 21). In: TEPEDINO, G (coord). **A parte geral do novo Código Civil/Estudos na perspectivas civil-constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 46-47.

guardada para sua mercantilização, verificada no plano social. Ilustra essa tendência o duplo conteúdo dos direitos de personalidade, a um só tempo extrapatrimonial e patrimonial, que, para além dos direitos autorais, está presente também no direito à imagem⁴⁷⁹, ao nome e no direito à intimidade.⁴⁸⁰

Mesmo que proclamada a indisponibilidade e não-patrimonialidade dos direitos de personalidade, o próprio sistema jurídico reconhece certo espaço de autonomia do sujeito em relação a seus bens de personalidade:

Vimos já que estes direitos são indisponíveis, mas isso não obsta a que possam sofrer limitações voluntárias (“volenti non fit iniuria”). O carácter fundamental dos bens protegidos, e a conseqüente inadmissibilidade de constitutiones in servitutinem, que subjazem àquele carácter indisponível, impõem, todavia, que seja sempre observado o limite das exigências de ordem pública.⁴⁸¹

A relativa disponibilidade dos bens de personalidade, inclusive para fins patrimoniais, converge com as práticas do capitalismo, que faz a lógica econômica invadir todas as esferas da vida social, transformando em mercadoria até mesmo as qualidades intrínsecas dos indivíduos. O pensamento de Foucault sobre as técnicas liberais de governo nos fornece algumas pistas para compreender esse paradoxal entrelaçamento entre direitos da personalidade e mercantilização da pessoa.

Foucault insiste na heterogeneidade entre *homo oeconomicus* e sujeito de

⁴⁷⁹ A título de exemplo: Brasil, Superior Tribunal de Justiça. Ementa: **DIREITO À IMAGEM. MODELO PROFISSIONAL. UTILIZAÇÃO SEM AUTORIZAÇÃO. DANO MORAL. CABIMENTO. PROVA. DESNECESSIDADE. QUANTUM. FIXAÇÃO NESTA INSTÂNCIA. POSSIBILIDADE. EMBARGOS PROVIDOS. I – O direito à imagem reveste-se de duplo conteúdo:** moral, porque **direito** de personalidade; patrimonial, porque assentado no princípio segundo o qual **a** ninguém é lícito locupletar-se à custa alheia. II - Em se tratando de **direito à imagem**, a obrigação da reparação decorre do próprio uso indevido do **direito** personalíssimo, não havendo de cogitar-se da prova da existência de prejuízo ou dano, nem **a** conseqüência do uso, se ofensivo ou não. III - O **direito à imagem** qualifica-se como **direito** de personalidade, extrapatrimonial, de carácter personalíssimo, por proteger o interesse que tem **a** pessoa de opor-se à divulgação dessa **imagem**, em circunstâncias concernentes à sua vida privada. IV – O valor dos danos morais pode ser fixado na instância especial, buscando dar solução definitiva ao caso e evitando inconvenientes e retardamento na entrega da prestação jurisdicional. Embargos de divergência em RE n. 2001/0104907-7, Relator: Min. Sálvio de Figueiredo Teixeira. Segunda Seção, julgado em 11/12/2002, publicado em 04/08/2003.

⁴⁸⁰ RIGAUX, F. **La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité**. Bruxelas: Bruyant, 1990, p. 62 e ss.

⁴⁸¹ MOTA PINTO, P. MOTA PINTO, P. In: **A constituição concretizada...** 2000, p.81.

direito. Sobre isso, Diaz-Isenrath explicita essa vinculação e dissociação entre sujeito de direito e sujeito econômico nas estratégias liberais de governo:

... embora o sujeito de direito continuasse a ser definido na linguagem universalizante da lei, as tecnologias de governo, ao longo do século XIX, se vincularão a campos de saber sobre os sujeitos concretos e a novas exigências e normatividades a respeito do que significa o exercício de uma conduta social e uma cidadania responsável.

(...)

De acordo com Rose, a partir de então, as governabilidades liberais abrigam o sonho de que o projeto nacional para o bom sujeito de governo se funda com as obrigações voluntariamente assumidas por indivíduos que se orientam, por si mesmos, à procura do maior proveito de sua própria existência mediante a condução responsável de sua vida.⁴⁸²

No campo do Direito privado, lugar do econômico na perspectiva clássica, ainda que não haja entre eles uma linha de continuidade, o sujeito de direito reveste juridicamente o *homo oeconomicus*. A redução do direito subjetivo a um poder de autoregulação dos próprios interesses testemunha essa passagem. De um lugar de potência da liberdade natural, o direito subjetivo transforma-se em espaço de uma autonomia movida pelo razão utilitária.

Joaquim Ribeiro sublinha essa estranha combinação entre personalismo e utilitarismo no conceito de autonomia privada. Ao ser recepcionada pelo Direito, a autonomia da pessoa perde a dimensão moral da doutrina kantiana. Não se trata mais de uma autodeterminação guiada pela simples razão, sem influência de interesses internos ou consideração dos resultados da ação. A autonomia privada, considerada juridicamente, caracteriza-se por seu utilitarismo, pelo poder de criar efeitos jurídicos, sobretudo no campo patrimonial (de disposição de bens).

Esse jurista português ilustra bem essa passagem, que, de certa forma, também, representa como o Direito recolhe a passagem da soberania para a razão moderna de governo:

⁴⁸² DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa...** 2006, p. 19-20.

Do plano metafísico, o “mundo da razão”, transita-se para o plano económico. E aqui, quando se fala de liberdade, quer-se referir as possibilidades empíricas de actuar desta ou daquela maneira, nos limites da lei, não a autodeterminação da vontade pela representação do dever moral. A autonomia ética, sempre invocada, perde seu preciso significado kantiano para se identificar com o poder de vontade do sujeito jurídico, titular de uma esfera de direitos que livremente exercita para realização de seus fins.⁴⁸³

Não escapou aos juristas críticos a operacionalidade do conceito de sujeito de direito para o capitalismo liberal das trocas mercantis. Edelman, dentre outros, denuncia, inspirado pelo marxismo, a “ideologia” do sujeito de direito:

O sujeito de direito possui-se a si próprio enquanto objecto de direito: ele realiza assim a mais desenvolvida Forma do sujeito: a propriedade de si próprio. Ele realiza sua liberdade no próprio poder que lhe é reconhecido de se vender.⁴⁸⁴

No trecho citado, Edelman está se referindo à venda da força de trabalho, que exige a forma sujeito e sua autonomia contratual. Todavia, ao analisar as mudanças conceituais necessárias a conferir à fotografia o status de obra protegida pela propriedade intelectual, demonstra como a mercantilização do sujeito permeia a construção dos direitos da personalidade.

Para que a fotografia pudesse conferir ao fotógrafo um direito de propriedade, foi preciso considerá-la uma criação do sujeito, e não apenas uma reprodução maquínica do real:

Por outras palavras, a fotografia apenas beneficia da protecção legal sob a “condição de trazer a marca intelectual do seu autor, cunho indispensável para dar à obra o carácter de individualidade necessário para que haja criação”. Melhor ainda: a obra deve reflectir a personalidade do seu autor e revelar “o esforço e o trabalho pessoal daquele susceptível

⁴⁸³ RIBEIRO, J. **O problema do contrato**: as cláusulas gerais do contrato e o princípio da liberdade contratual. Coimbra: Livraria Almedina, 1999, p. 26. Para esse jurista, a referência à teoria kantiana adquire um valor de fundamentação retórica, que vincula autodeterminação à dignidade da pessoa, sem que tenha repercussão no funcionamento da autonomia privada como instrumento de auto-regulação de interesses: “O que perdurou até nossos dias – pelo menos no Continente – foi uma retórica de fundamentação que na doutrina kantiana busca inspiração última, mas desacompanhada de um discurso prático que recolha as suas implicações e operacionalize consequentemente (ou, pelo menos não contradiga) as suas premissas”. A fundamentação para a liberdade e a autonomia privada na tradição anglo-saxã é distinta: “Já o pragmatismo anglo-saxónico dispensou bem, e mostrou-se quase impermeável às grandes construções abstractas do racionalismo continental (...) A livre iniciativa individual é aí valorada, à partida, de acordo com a concepção utilitarista, como um factor de progresso e de bem-estar. Menos do que pela sua qualidade moral, a liberdade é enaltecida em função da eficiência que garante (RIBEIRO, Joaquim. **O problema do contrato**..., p. 28).

⁴⁸⁴ EDELMAN, B. **O Direito captado pela fotografia**... 1976, p. 149.

de o individualizar”.⁴⁸⁵

A condição de circulação dessas novas mercadorias, surgidas pela “sobre-apropriação do real”, era exatamente sua vinculação com o autor, seu caráter de projeção de sua personalidade. Encontramos, pois, na elaboração teórica dos direitos da personalidade um germe da forma mercantil do sujeito.

O *homo oeconomicus* no capitalismo contemporâneo não é mais, entretanto, o agente das trocas mercantis, mas o empreendedor de si mesmo, que gere sua vida como o gerencia uma empresa. A descontinuidade entre o “empreendedor de si” e o sujeito de direito, renovado pelo discurso da primazia da pessoa, como centro do ordenamento jurídico é, sem dúvida, evidente.

Isso não impede uma reflexão sobre o modo como se entrelaçam a difusão social da teoria do capital humano com a tutela jurídica dos bens da personalidade. Há, certamente, uma oposição entre dignidade humana e o humano como capital, mas há aí, também, uma cumplicidade inconfessável. Como explica López-Ruiz, para que a teoria do capital humano pudesse ser aceita e afastasse objeções de ordem ética, foi necessária uma inversão de valores, passando do consumo para o investimento:

A ciência econômica, nesse caso, não cria só uma teoria sobre a economia, cria um repertório de interpretação que nos permite pensar e pensar-nos de maneira tal que não nos resulte repulsiva a imagem do humano como riqueza (...) o humano passa a ser entendido como uma forma de capital e, portanto, o ‘capital humano’ e tudo o que se faça para incrementá-lo é investido de um valor positivo.⁴⁸⁶

O conceito de dignidade humana é invocado pelo Direito para impor limites à atuação do Estado e dos particulares, a fim de que a pessoa não seja reduzida à condição de objeto. Mais do que isso, pretende fundamentar a legitimidade do Direito na construção de condições concretas – tarefa, a uma só vez, do Estado e da sociedade – para garantir a autonomia concreta da pessoa, que permita o “livre desenvolvimento de sua personalidade”.

⁴⁸⁵ EDELMAN, Bernard. **O Direito captado pela fotografia...** 1976, p. 64.

⁴⁸⁶ LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial...** p. 14.

Pois bem, o conceito de dignidade humana, cujo núcleo constitui-se pelo reconhecimento de autonomia da pessoa e limites à sua atuação jurídica, encontra-se aqui com o paradoxo do *homo oeconomicus* evidenciado por Foucault em o *Nascimento da Biopolítica*. Vale transcrever a análise de Laymert Garcia dos Santos sobre essa questão:

O paradoxo do *homo oeconomicus* se enuncia, então, através de uma pergunta: Quem é, afinal, esse homem: um átomo de liberdade frente a qualquer governo ou um tipo de sujeito cuja existência permite que a arte de governar se regule segundo o princípio da economia? E eminentemente governável pelo neoliberalismo? Para tentar desvendar o paradoxo, Foucault se concentra na análise do interesse. E é aqui que vai se estabelecer a distinção entre sujeito de interesse e sujeito de direito que fará do *homo oeconomicus* uma figura absolutamente heterogênea ao *homo juridicus*.

... o surgimento do contrato não substitui o sujeito de interesse por um sujeito de direito, porque o interesse vai permanecer até o fim (...) o sujeito de interesse extrapola permanentemente o sujeito de direito, e lhe é irreduzível. Por outro lado, sujeito de direito e sujeito de interesse não obedecem a mesma lógica, na medida em que o primeiro se torna sujeito de direito ao aceitar ceder e renunciar a seus direitos naturais e a transferi-los a um poder que os limita, enquanto o segundo não precisa renunciar a seu interesse.

(...)

Mas além da heterogeneidade que separa o *homo oeconomicus* do *homo juridicus*, o sujeito econômico e o sujeito de direito não têm a mesma relação com o poder político – é que o primeiro escapa ao poder soberano e o segundo, não.⁴⁸⁷

A noção de capital genético revigora e problematiza o conceito de direitos de personalidade, porque a lógica não é a da simples apropriação pela troca no mercado, como a venda de informações genéticas. O conhecido caso Moore deve ser pensado apenas como um crepúsculo da personalidade, um aviso da tempestade.⁴⁸⁸

Com efeito, a teoria do capital humano é mais sofisticada e sutil, pois o aproveitamento se dá pelo sujeito detentor do capital genético para explorá-lo na lógica do mercado ou ser com ele explorado – sem que com isso haja violação

⁴⁸⁷ SANTOS, L. G. dos. **O Futuro Humano...** 2005, p. 12.

⁴⁸⁸ O caso John Moore foi decidido em, 1988 pela Suprema Corte norte-americana, que negou qualquer forma de propriedade da pessoa sobre seus elementos corporais e informações genéticas. Durante um tratamento de leucemia, realizado no centro médico da Universidade da Califórnia, os médicos descobriram no baço de Moore uma linhagem celular única. Identificaram, ainda, possíveis propriedades terapêuticas para tratamento de câncer e aids. Essa linhagem celular foi patenteada pelos cientistas da Universidade da Califórnia e licenciada para uma indústria farmacêutica. A Corte Suprema entendeu que os cientistas podiam patentear a linhagem celular, porque ela derivava de uma intervenção técnica (“inventiva”) sobre os elementos naturais (EDELMAN, B. **La personne en danger...** 1999, p. 284-285).

desses direitos pela recompensa patrimonial, pois eles apenas valorizam economicamente o sujeito empreendedor de si. O conceito de capital genético reafirma o conceito de direitos da personalidade, pois ele não se destaca do sujeito, ele transita com o sujeito. E isso converge com a “invenção do capital humano”, já que:

... o capital, conceito necessariamente abstrato, passa a se apresentar coberto com roupas humanas, ‘vestindo’ características e atributos até então apenas vistos no homem. O capital, desta vez, concretiza-se não em dinheiro ou mercadorias, mas em atributos humanos: capital é investido de formas humanas.⁴⁸⁹

Ora, esses atributos, colonizados pela lógica econômica com base na teoria do capital humano, são exatamente aquilo que, no Direito, chamamos de bens da personalidade: “... os vários modos de ser físicos ou morais” do sujeito e que incidem, por exemplo, sobre a vida, a saúde, a integridade física, a honra, o nome, a imagem e a intimidade”.⁴⁹⁰

Eles são, por excelência, indissociáveis do sujeito e não suscetíveis de valoração pecuniária. Pertencem à esfera de autonomia pessoal, cuja proteção dirige-se a assegurar o “livre desenvolvimento da personalidade”. Mas, se o “livre desenvolvimento da personalidade” é modulado pelo “novo *ethos*” do empreendedor de si, como não ver a lógica econômica invadir os direitos de personalidade, que têm por objeto os atributos que constituem o capital humano e nos quais devem ser feitos investimentos? E como estabelecer limites à atuação do *homo oeconomicus*, ao sujeito de interesse, que “escapa ao poder soberano”?⁴⁹¹

O *homo oeconomicus* é o objeto das tecnologias modernas de governo, é a interface entre os indivíduos e o poder. Quando se passa da soberania para a biopolítica, não é mais aos sujeitos de direito (revestidos pelo valor moral da pessoa) que se dirige o governo. Estamos diante de lógicas heterogêneas: o que aparece

⁴⁸⁹ SANTOS, L. G. dos. **O Futuro do humano...** 2005, p. 7.

⁴⁹⁰ MOTA PINTO, C. A. **Teoria geral do Direito civil**. Coimbra: Coimbra Editora, 3. ed, 1996, p. 87.

⁴⁹¹ SANTOS, L. G. dos. **O Futuro do humano...** 2005, p. 12.

para o direito como bens da personalidade, atributos da pessoa com sua dignidade, constitui para o *homo oeconomicus* elementos de seu capital humano.

O que escapa ao discurso jurídico é que, se as construções teóricas em torno dos direitos da personalidade, da autonomia para o livre desenvolvimento da pessoa impõem limites, em nome da própria dignidade e da solidariedade social, o *homo oeconomicus* se conduz por outra grade de inteligibilidade que é a do cálculo econômico.

A autonomia dá vazão ao cálculo de interesses do sujeito econômico, mas os limites a ela impostos parecem inócuos quando o que está em jogo é a condução da vida pensada como empresa. Isso, sobretudo, se o que está em jogo é uma ação conjunta dirigida pelo melhoramento do capital humano de indivíduos e populações.

No que diz respeito aos dados genéticos, é justamente pelo fato de eles pertecerem a um sujeito (a uma pessoa) e revelarem características de sua “personalidade” (de seu capital humano) é que têm valor político e econômico. Assim, o vínculo entre os dados genéticos da pessoa e seus direitos de personalidade, proclamado consensualmente entre juristas e bioeticistas, estabelece uma ligação entre os dados genéticos e o capital humano individual.

Para refletir sobre o modo de funcionamento dessa aliança, é preciso ter em conta que no capitalismo contemporâneo as empresas têm como meta primordial

cativar clientes para relações de longo prazo.⁴⁹² As estratégias de marketing direcionadas a consumidores com perfil específico é a principal arma de controle de clientes. A definição de perfis de consumidores é possível graças às tecnologias de comunicação digital e ao processamento de dados armazenados em bancos. Especialistas em marketing se utilizam dessas tecnologias para determinar o “valor ao longo da vida” de uma pessoa (LTV – *lifetime value*), ou seja, a potencialidade econômica de um consumidor no seu período de vida.

O controle dos consumidores passa, primeiro, pela seleção de clientes em potencial de acordo com seu perfil e seu poder aquisitivo; segundo, pelo marketing que busca mais do que vender produtos, vender um estilo de vida e experiências vividas, exigindo contratos mais sofisticados, que incluam no preço da transação essas dimensões existenciais. O que está em jogo é “o potencial para toda a experiência de vida de uma pessoa transformar-se em *commodity*”.⁴⁹³ Cada cliente é pensado como um capital, cujo valor é calculado pelo processamento de dados obtidos em rede:

É possível determinar o LTVA de uma pessoa com as novas tecnologias de informação e telecomunicações da economia de rede [...] Com as técnicas de modelagem por computador adequadas, é possível usar essa massa de dados básicos sobre cada indivíduo para prever seus futuros desejos e necessidades e mapear

⁴⁹² O Direito capta esse fenômeno – imaterialização dos bens e da busca por consumidores ‘cativos’ - e procura discipliná-lo, pelo direito do consumidor e apoiado, em especial, no princípio da boa-fé. Trata-se, na expressão de Cláudia Lima Marques, dos contratos de longa duração, que se caracterizam por um vínculo que se protraí no tempo e por serem “serviços contínuos e não mais imediatos, serviços complexos e geralmente prestados por fornecedores indiretos, fornecedores ‘terceiros’, aqueles que realmente realizam o ‘objetivo’ do contrato, daí a grande importância da noção de cadeia ou organização interna de fornecedores e sua solidariedade” (MARQUES, C. L. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor: o novo regime das relações contratuais**. 4. ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002, p. 87). A autora adverte, ainda, para a particularidade desses contratos: “Observadas as especialidades dos contratos de serviço em questão, sob o signo da continuidade dos serviços, massificação e catividade dos clientes, prestabilidade por terceiros do verdadeiro objeto (ou interesse) contratual, internacionalidade ou grande poder econômico dos fornecedores e, acima de tudo, crescente substituição do Estado por fornecedores privados; conclui-se que os modelos tradicionais de contrato (...) fornecem poucos instrumentos para regular estas longíssimas, reiteradas e complexas relações contratuais, necessitando seja a intervenção do legislador, seja a intervenção reequilibradora e sábia do Judiciário. (MARQUES, C. L. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor...** 2002, p. 90)

⁴⁹³ RIFKIN, J. **A era do acesso...** 2001, p. 80.

campanhas de marketing com o objetivo de atrair clientes para relacionamentos comerciais ao longo da vida.⁴⁹⁴

A biopolítica contemporânea articula-se com a lógica daquilo que Deleuze denominou sociedade de controle.⁴⁹⁵ Ou melhor, como explica Laymert Garcia dos Santos: “O *Post-scriptum* prolonga e aprofunda as formulações relativas ao nascimento da biopolítica, estabelecendo as conexões lógicas que o avanço do neoliberalismo tornou perceptíveis na vida social contemporânea”.⁴⁹⁶

Segundo Deleuze, o controle funciona por modulagens, flexíveis e em constante transformação. A linguagem do controle é numérica, digital, porque o que interessa é o acesso à informação. Assim, fundadas no fluxo contínuo das informações e na comunicação instantânea, nas sociedades de controle: “Não se está mais diante do par massa-indivíduo. Os indivíduos tornaram-se individuais, divisíveis, e as massas tornaram-se amostras, dados, mercados ou ‘bancos’”.⁴⁹⁷

A isso corresponde uma nova forma de capitalismo, baseada no fluxo de capital financeiro e não mais na produção de bens. O que importa ao capitalismo agora não é o produto acabado colocado à venda, mas sua circulação.

A lógica do controle ajusta-se, também, à velocidade do capitalismo aliado à tecnociência. O controle é de curto prazo: não importa uma vigilância constante, mas possibilidade contínua e ilimitada de localizar algo ou alguém (rastreamento): “Agora, pulverizadas em redes flexíveis e flutuantes, as relações de poder são injetadas e reforçadas pelas inovações tecnocientíficas, passando a recobrir a totalidade do corpo social sem deixar praticamente nada fora do controle.”⁴⁹⁸

Na sociedade de controle, a empresa substitui a fábrica. E a empresa

⁴⁹⁴ RIFKIN, J. **A era do acesso...** 2001, p. 81-82.

⁴⁹⁵ “Estamos entrando nas sociedades de controle, que funcionam não mais por confinamento, mas por controle contínuo e comunicação instantânea” (In: DELEUZE, Gilles. *Controle e devir*, In ob. cit., p. 216).

⁴⁹⁶ SANTOS, Laymert Garcia dos. **O Futuro Humano...**, p. 14.

⁴⁹⁷ DELEUZE, G., **Gilles Deleuze: conversações...** 1992, p. 222.

⁴⁹⁸ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...** 2003, p. 167.

institui uma competição infinita entre os indivíduos, cuja produtividade, que condiciona a geração de renda, é medida também de forma modular e em transformação constante. A empresa passa a ser a instância privilegiada – e o modelo central – da construção de corpos e subjetividades:

O alcance do biopoder é ampliado, desse modo, extrapolando as instituições e áreas específicas para se espalhar por todos os espaços e todos os tempos, todas as vidas, a vida toda. O suporte ideal para veicular esse controle disperso e total é uma instituição onipotente na contemporaneidade: o mercado.⁴⁹⁹

A teorização sobre a sociedade de controle de Deleuze, como sublinha Laymert Garcia dos Santos, adquire toda sua significação, à luz das reflexões de Foucault sobre o neoliberalismo e a teoria do capital humano.⁵⁰⁰ O controle se exerce por meio dessa competição entre indivíduos pela valorização de seu capital humano – que transborda do ambiente da empresa e se espraia por todas as relações sociais. No âmbito das populações, o controle passa pela medição das amostras e das massas e tem por objetivo garantir a normalidade média.

Vimos que a ampla difusão da teoria do capital humano, desenvolvida pelos neoliberais americanos na década de 1970, fixa um senso comum de que cada um de nós deve pensar a si próprio como seu capital, ou melhor, cada um de nós deve se comportar como um empreendedor de si. Na escala populacional, o Estado e o mercado concebem cada indivíduo e os grupos populacionais como capital a ser gerenciado.

Nesse processo de controle de grupos de clientes, tal qual já nos havia alertado Deleuze, não é o indivíduo que conta, mas cifras, bancos de dados, senhas que nos garantem ou barram o acesso. O fluxo de informações, e seus cortes, é que está em primeiro plano. O consumidor substitui o cidadão e: “Em vez de integrar uma massa – como os cidadãos do Estado-nação da era industrial – ele faz parte de diversas amostras, nichos de mercado, segmentos de público,

⁴⁹⁹ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...** 2003, p. 168.

⁵⁰⁰ SANTOS, L G dos. **O futuro do humano...** 2005, p.14

targets e bancos de dados”.⁵⁰¹

A saúde é, igualmente, pensada como um capital individual que precisa de cuidados e investimentos constantes. O imperativo de uma vida saudável é veiculado tanto em campanhas estatais como por empresas privadas (planos de saúde, seguradoras, indústrias farmacêuticas, mas também pela indústria alimentícia e pelo incentivo de empregados saudáveis). Neste ponto, do mesmo modo, se cada um possui um “capital saúde” – que integra seu capital humano –, as populações ou grupos de consumidores são vistos como capital de um país ou de um empresa:

Desse modo, empresas mais inovadoras se tornam o elo de transmissão eficaz de biopolíticas do Estado, ou dessa função de tomar conta dos corpos e das vidas por parte da administração pública, outrora apontada por Foucault [...] Há algumas décadas, ela deu uma nova guinada: extensão das políticas de prevenção, moralização dos comportamentos, controle das condutas e das atitudes de risco.

[...]

Assim, quando não são unicamente os engenheiros da ecologia ou da alimentação orgânica que nos dizem como viver, tanto para o nosso próprio bem como para o bem do corpo coletivo, mas também os riscologistas, os economistas, os políticos, os diretores de recursos humanos, os terapeutas de programas de televisão, os treinadores esportivos, os sexólogos, os gigantes do medicamento, e até a própria família, preocupada em otimizar nosso capital saúde, então este corpo que nos é atribuído deixa definitivamente de ser nosso.⁵⁰²

Com isso, muda a percepção da doença em nossas sociedades, a saúde é antes de tudo um capital a ser cultivado pelo indivíduo, mas também um dever para com o coletivo (a população):

Ao redefinir a saúde como uma obrigação pessoal de prevenção, segundo a lógica hoje dominante do risco e de sua imputação individual, as seguradoras, os empresários do setor e a mídia especializada deram credibilidade à idéia-chave de um ‘dever de saúde’ ao qual ousariam desobedecer às próprias custas, e às custas da coletividade, os fumantes, os bebedores, os que se alimentam mal, os não-esportivos e outros depressivos crônicos “que recusam tratamento”.

(...)

Na maioria desses casos, passou-se da saúde enquanto estado de resistência à doença à saúde como prevenção de todo o risco físico ou existencial e, logo, à saúde como vetor de otimização do indivíduo, isto é, antes de mais nada, de sua força de trabalho.⁵⁰³

⁵⁰¹ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...** 2003, p. 34.

⁵⁰² CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo...** 2008, p. 33.

⁵⁰³ CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo...** 2008, p. 32.

A saúde, assim redefinida, corresponde a:

(...) outros tipos de corpos e outros tipos de subjetividades: **autocontrolados**, inspirados no modelo empresarial, imbuídos à administrarem seus riscos e seus prazeres de acordo com o seu próprio capital genético, avaliando constantemente o menu de produtos e serviços oferecidos no mercado, com toda a responsabilidade individual necessária em um mundo onde impera a lógica automatizada do *self-service* e onde a exterioridade se superpõe à interioridade. Corpos permanentemente ameaçados pela obsolescência – tanto a do seu *software* mental como de seu *hardware* corporal – e lançados, por isso, no turbilhão do *upgrade* constante, intimados a maximizarem a sua **flexibilidade** e capacidade de **reciclagem**.⁵⁰⁴ (grifos no original).

Não estamos tratando de discursos implícitos ou sub-reptícios, mas intenções declaradas: o projeto de criação de um banco de dados genéticos no México, estabelece como um de seus objetivos a criação de uma “cultura da genômica”. Para tal estão elaborando uma revista em quadrinhos para crianças de 10 a 12 anos, como informam Séguin, Hardy, Singer e Daar:

O objetivo da revista em quadrinhos é engajar o público e desenvolver uma “cultura genômica”, que inclua a compreensão e a aceitação do público de futuros produtos de medicina genômica. Nas palavras de um importante informante, “é tão importante criar essa cultura genômica, porque se nós descobrimos alguma coisa e desenvolvemos um produto e não há cultura, mas mitos sobre clones ou outras questões, e nós lançamos esse produto, ele não será bem recebido” (...) Todos esses esforços objetivam criar uma geração de cidadãos bem informados que possam se engajar em políticas públicas.⁵⁰⁵

Note-se, ainda, que o alto custo da medicina de última tecnologia transforma o setor em um complexo médico-industrial e intensifica a ética do consumidor em relação aos serviços de saúde.⁵⁰⁶ É nesse sentido que a informação genética torna-se tão valiosa para a gestão da vida – e aqui fica clara a intersecção entre digitalização dos corpos, tecnociência e biopolítica: “A tecnociência adverte: é preciso conhecer todos os detalhes da informação contida nas próprias moléculas, para prever seu provável

⁵⁰⁴ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico...** 2003, p. 207.

⁵⁰⁵ Tradução livre: “*The goal of the comic book is to engage the public and develop a ‘genomics culture’ that includes public understanding and acceptability of future products of genomic medicine. In the words of one key informant, ‘why it is so important to create this genomic culture is because if we find something and we develop a product and there is no culture, but myths on cloning and some other issues, and we put this first product out — that won’t be well received’ (...). All of these efforts are aimed towards creating a generation of well informed citizens that can be engaged in public policy...*” (SÉGVIN, B.; HARDY, B-j.; SINGER, P. A.; DAAR, A. S. **Genomics public health and...** 2008, p.57).

⁵⁰⁶ MARTINS, H. **The informational transfiguration...** 2005, p. 09.

desenvolvimento e administrar os eventuais riscos nelas inscritos”.⁵⁰⁷

Partindo desses discursos sobre o corpo e os seres vivos veiculados pelas ciências biológicas, sobretudo pela genética, e do pensamento de Foucault, temos algumas pistas das razões pelas quais a necessidade do acesso, da circulação e da exploração dos dados genéticos humanos aparece, hoje, como algo incontestável.⁵⁰⁸

É seguindo essa lógica que as informações genéticas adquirem valor econômico e político: do ponto de vista do indivíduo, servem para o gerenciamento de riscos e potencialidades do equipamento genético de cada um; do ponto de vista do mercado, os bancos de dados genéticos fornecem “matéria-prima” para o desenvolvimento de novas tecnologias (testes, medicamentos, tratamentos etc.) e, ao mesmo tempo, a genética de populações tem por objetivo mapear grupos de risco ou grupos com características genéticas específicas que lhes garantem certas vantagens, como resistência a doenças.

O paradoxo da valorização das escolhas individuais e da relativização do consentimento na organização dos bancos de dados genéticos é apenas aparente. O indivíduo, revestido de sua forma jurídica “sujeito de direito”, é incitado a gerir sua vida com vistas em investir e melhorar seu capital humano, pensado também a partir da genética. Ao mesmo tempo, é convocado a participar como “cidadão” do incremento do capital humano das populações (e de toda espécie humana).

Evitar e prevenir a discriminação genética torna-se, nesse quadro, essencial para angariar a participação do público e construir um ambiente de confiança nos

⁵⁰⁷ SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico....**, 2003, p. 195.

⁵⁰⁸ Como explica Homero Alves de Lima: “Ancorado ao novo paradigma informacional, de matriz molecular-digital, o biopoder institui modalidades de poder que configuram novas práticas de normalização e individualização, como aquelas agenciadas à genômica, à medicina biomolecular, às práticas biomédicas relacionadas ao dispositivo do DNA: testes de DNA, terapia genética, aconselhamento genético, chips de DNA, biochips, etc. É fundamental perceber que, em semelhante operação, passa-se a fazer do dispositivo do DNA uma maquinaria de produção de verdade na medida em que os discursos adquirem estatuto de discursos verdadeiros. As análises indicam as seguintes mudanças de foco do biopoder, podemos recapitular: nas sociedades pós-industriais ou informacionais, a biopolítica não é mais estruturada a partir da figura central do Estado, mas sim a partir do modelo onipresente da empresa; não mais o corpo-máquina, o homem-espécie, mas o corpo molecular digital, o homem-genoma, o corpo-programa, a vida-informação, a vida como recurso genético virtual é alvo de investimento do novo biopoder. Assim, na perspectiva do Capitalismo pós-industrial, o objeto-alvo passa a ser ‘o capital informacional’ de que dispõe um ser vivo” (LIMA, H. A. de. **Do corpo-máquina ao corpo informação....**, 2004).

projetos de constituição de bancos de dados genéticos de larga escala.

3. DA PESSOA À ESPÉCIE: A PROMOÇÃO DO “BEM COMUM” PELA TECNOLOGIA

A premissa de que os bancos de dados genéticos constituem um “bem público global”, altera a classificação jurídica das coisas e vem servindo de justificativa para a relativização, e até mesmo a dispensa, do consentimento para uso futuro dos dados genéticos estocados nesses bancos de genética populacional.

A imprescindibilidade do consentimento para pesquisas em seres humanos encontra sua fundamentação no personalismo, incorporado pelo nosso ordenamento jurídico, sob o influxo do pensamento europeu continental, e reafirma, permanentemente, o vínculo entre sujeito e suas informações genéticas. No entanto, os fundamentos da ética em pesquisa conjugam esse personalismo com certa dose de utilitarismo, que permite a ampliação das finalidades legitimadoras da disposição corporal. Não só a finalidade terapêutica, mas também o desenvolvimento tecnocientífico justifica as intervenções consentidas no corpo e a utilização de elementos biológicos e informacionais humanos.⁵⁰⁹

A legitimação da experimentação científica em seres humanos oferece um exemplo privilegiado dessa acomodação entre o personalismo e o utilitarismo. Há uma síntese entre argumentos utilitaristas com os da ética de respeito à pessoa, de inspiração kantiana, na base da justificação ética da realização de pesquisas científicas:

O dilema ético entre os princípios de utilidade e do respeito da pessoa está no cerne da experimentação humana. Se esta última é moralmente aceitável em relação ao princípio da utilidade, isto fica condicionado à regra do consentimento que permite o respeito da

⁵⁰⁹ TERRÉ, F. **Droit Civil**: les personnes, la famille, les incapacités. 7. ed. Paris: Dalloz, 2005, p. 72.

pessoa, sujeito da experiência.⁵¹⁰

Dominique Touvenin, ao examinar esse consenso e a supervalorização em torno do consentimento, como exigência ética das pesquisas em seres humanos, destaca suas contradições: a primeira, a contradição entre a participação voluntária nas pesquisas, justificada pela solidariedade social, e a presença cada vez mais forte dos interesses de mercado nas pesquisas biomédicas; a segunda, a força dos discursos da ciência, movidos pelo imperativo da aceleração da técnica, que logram conquistar a participação voluntária das pessoas nas pesquisas científicas, inspiradas pelo valor em si que adquire a inovação tecnológica como um bem que

⁵¹⁰Tradução livre: *“Le dilemme éthique entre les principes d'utilité et de respect de la personne est au cœur de l'expérimentation humaine. Si cette dernière est moralement acceptable en regard du principe d'utilité, cela reste conditionnel à la règle du consentement qui permet le respect de la personne, sujet d'expérience”*. (PARIZEAU, M-H. Le concept éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne. In: PARIZEAU, M-H (Org.). **Le fondement de la bioéthique**. Bruxelles: De Boeck Université, 1992, p. 180).

toca a toda a sociedade.⁵¹¹

O consenso em torno das regras éticas mínimas de proteção do indivíduo conjuga-se com a idéia de que a necessidade da pesquisa para o desenvolvimento científico é incontestável e constitui, em si mesma, uma justificativa suficiente. Por essa razão:

Não se contesta mais, hoje em dia, a necessidade da experimentação sobre o ser humano, que se tornou, aliás, uma obrigação para a indústria farmacêutica. Existe, assim, um consenso bem geral em torno das regras éticas que a enquadram: consentimento esclarecido dos sujeitos, ou de seus tutores legais, para aqueles que são legalmente incapazes, revisão por comitês de ética independentes sobre o valor científico e o equilíbrio entre riscos-benefícios do protocolo.⁵¹²

O caráter compromissório, entre personalismo e utilitarismo, presente

⁵¹¹ Pondera o autor: “Se a exigência do consentimento é apresentada como constituindo a condição primordial da proteção da pessoa, pode-se legitimamente perguntar se sua função não é supervalorizada. Na verdade, aceitando permitir utilizar seu corpo em curto, ou mesmo longo prazo, a fim de medir os efeitos de tal molécula, as reações a tal tratamento, as vantagens e os inconvenientes comparados a tais métodos de tratamento, as reações de ordem psicológicas à submissão de certas restrições, a pessoa renuncia ao direito de proteção de sua integridade física; se a disponibilidade dos corpos desses que aceitaram participar de um projeto de pesquisa continua sendo legitimada pelo interesse geral da pesquisa, a maioria dos experimentos é doravante conduzida pela demanda de laboratórios farmacêuticos, ou seja, por um ator privado que está diretamente interessado em que esses medicamentos sejam prescritos. A utopia de reverso de saúde sempre tratável conduz os que usam os medicamentos a esperar um novo remédio cuja distribuição no mercado dependa de experimentos praticados em outras populações. Assim vários tipos de interesse estão em jogo – os dos pesquisadores, os da indústria farmacêutica, os dos pacientes em espera de novos medicamentos, os das pessoas sobre os quais os medicamentos são testados – sem que estes sejam claramente separados ou confrontados uns aos outros”. Tradução livre: “*si l'exigence du consentement est présentée comme constituant la condition primordiale de la protection de la personne, on peut légitimement se demander si sa fonction n'est pas surévaluée. En effet, en acceptant de laisser utiliser son corps sur le court, moyen voire long terme, afin de mesurer les effets de telle molécule, les réactions à tel traitement, les avantages et les inconvénients comparés de telles méthodes de traitement, les réactions d'ordre psycho-biologique à la soumission à certaines contraintes, la personne renonce au droit à la protection de son intégrité physique; et, si la mise à la disposition des corps de ceux qui ont accepté de participer à un projet de recherche continue d'être légitimée par l'intérêt général de la recherche, la plupart des essais sont dorénavant conduits à la demande des laboratoires pharmaceutiques, c'est-à-dire par un acteur privé qui a directement intérêt à ce que ses médicaments soient prescrits. L'utopie de revers de santé toujours soignables conduit ceux qu'utilisent les médicaments à espérer un nouveau remède dont la mise sur le marché dépend d'essais pratiqués sur d'autres populations. Aussi sont en jeu plusieurs types d'intérêts – ceux des chercheurs, ceux de l'industrie pharmaceutique, ceux de patients en attente de nouveaux médicaments, ceux sur qui ils sont pratiqués – sans qu'ils soient nettement séparés et, encore, mis en regard les uns des autres.*” (THOUVENIN, D. Verbete: Recherche biomédicale. In **Dictionnaire du corps**. 2007, p. 809).

⁵¹² Tradução livre: “*On ne conteste plus aujourd'hui la nécessité de l'expérimentation sur l'être humain, qui est d'ailleurs devenue une obligation pour l'industrie pharmaceutique. Il existe aussi un accord très général autour des règles éthiques qui l'encadrent: consentement éclairé des sujets ou des tuteurs légaux pour ceux qui sont légalement incompetents, révision par les comités indépendants de la valeur scientifique et du bilan risques-avantages des protocoles*” (AMANN, **Dictionnaire du corps**... p. 362).

desde a formulação do conceito de consentimento informado, aprofunda-se na regulação e nos discursos que dizem respeito aos biobancos em geral, em especial às bases de dados genéticos de larga escala. As características próprias dessas bases põem em xeque o conceito de consentimento livre e esclarecido, sobretudo no que tange a sua extensão, que, normalmente, seria limitada pela finalidade informada no momento da coleta.

Dada a indefinição, no momento da obtenção do consentimento dos participantes, sobre as pesquisas que poderiam ser realizadas a partir da base de dados, defendem-se a inadequação, a impraticabilidade e a irrazoabilidade de requerer novo consentimento para cada projeto de pesquisa. Essa inadequação da exigência de reiterados consentimentos tem, notadamente, razões práticas, pois sua obtenção para cada novo projeto de pesquisa geraria custos irrazoáveis e dificuldades práticas, na maior parte das vezes, intransponíveis:

Para que o consentimento seja verdadeiramente significativo, o sujeito de quem os tecidos ou dados foram retirados deveria ser recontatado para cada novo projeto e assinar um novo termo de consentimento, depois de ter sido informado sobre os detalhes do novo projeto proposto. Se é assim, essa abordagem está condenada a falir. Não é apenas extremamente cara, ela é impraticável, já que é muito provável que uma grande porcentagem de participantes de biobancos de longo termo não poderá ser localizada, estará morta ou simplesmente não responderá aos pedidos para outorgar novo consentimento.⁵¹³

A ênfase, então, no consentimento, como núcleo da ética em pesquisas, criaria uma barreira para o desenvolvimento tecnocientífico possibilitado pelas bases de dados genéticos:

Fundamental para deontologia médica, para ética em pesquisa e uma expressão da autonomia e da inviolabilidade da pessoa, o consentimento é a pedra angular do respeito pelos indivíduos que participam nas pesquisas. Na pesquisa biomédica, contudo, o consentimento tem se tornado complicado, lento e formalizado. Essa tendência foi exacerbada pelo medo em relação à informação genética, que resulta em uma ênfase exagerada sobre presumidos riscos sociais ou possível comercialização. O resultado é

⁵¹³ Tradução livre: *“For consent to truly be meaningful subjects who tissues are taken or data accessed should be recontacted for every new research project and sign a new consent form after having been informed about the details of the latest proposed project. If so this approach is doomed to fail. It is not only prohibitively expensive, its impractical since it is highly probable that a large percentage of long-term prospective biobank participants will not be able to be located, will die or simply won’t bother to respond to requests for re-consent.”* (CAPLAN, A. L. **The less known the better...** 2006, p. 29).

que os termos de consentimento, com frequência, parecem documentos notariais.⁵¹⁴

Muitos especialistas chamam atenção para a necessidade de conformação do interesse individual das pessoas que fornecem as amostras com o interesse público representado pelos resultados esperados das pesquisas, que têm nas bases de dados sua infraestrutura principal. Resultados que, aliás, teriam como objetivo a melhoria da saúde pública e que trariam importantes contribuições para toda a sociedade.

A restrição demasiada do número de projetos de pesquisa atendidos por essas bases de dados genéticos cria, além disso, um problema imediato para a justificação dos altos custos exigidos para sua construção: “Biobancos são empreendimento caros, dado o número de participantes e o peso do acompanhamento requeridos. Para justificar esse custo, organizações responsáveis por biobancos buscarão maximizar o retorno, utilizando-o para responder tantas questões de pesquisas quanto possível.”⁵¹⁵

As dificuldades apontadas são de ordem prática, mas alavancam, também, recentes críticas à fragilidade teórica do conceito de consentimento livre e esclarecido:

Os obstáculos para o consentimento que devem durar por longos períodos de tempo são enormes. Somado a isso, a realidade da compreensão e do entendimento refletidos no consentimento informado nas circunstâncias mais simples – consentimento para fins terapêuticos – continua frágil, e o esforço contínuo para fazer o consentimento suportar o

⁵¹⁴ Tradução livre: “*Fundamental to medical deontology, to research ethics and an expression of autonomy and inviolability of the person, consent is the cornerstone of respect for individuals participating in research. In the biomedical research setting however, consent has become complicated, lengthy and formalized. This trend has been exacerbated by the fear of genetic information which results in an overemphasis on presumed social risks and on possible commercialization. The result is that, the consent forms often resemble notarised deeds!*” (KNOPPERS, B. M. In: **La protection des données médicales...** 2008, p. 81).

⁵¹⁵ Tradução livre: “*Biobanks are expensive enterprises, given the number of subjects and length of follow-up required. To justify this cost, organisations responsible for biobanks will seek to maximise the return, by utilising the for answering as many research questions as possible*” (SHICKLE, D. **The consent problem within...** 2006, p. 510. Disponível em: www.sciencedirect.com. Acesso em: 29 abr. 2007).

peso ético da prática de biobancos faz pouco sentido.⁵¹⁶

Brekke e Simmes assinalam que o *establishment* da pesquisa argumenta que, se a exigência quanto às informações devidas for muito elevada, há um risco de aumentar excessivamente o custo da pesquisa e até mesmo de inviabilizá-la. Nesse sentido, para prevenir o fechamento das agendas do futuro, seria melhor aceitar um consentimento amplo ou mais geral. O conflito, aqui, é entre promover a aceleração tecnológica e assegurar as normas éticas construídas no próprio campo da pesquisa científica.

Percebemos, aqui, o anunciar-se da erosão do conceito de consentimento informado, via relativização da vontade do sujeito, que havia sido glorificado, até pouco tempo, pelos princípios e normas de ética em pesquisa e pelo discurso bioético, e:

Como resultado, há uma dupla mensagem na maior parte do debate público e político. De um lado, consentimento informado é considerado muito importante pela própria comunidade científica, mas, de outro lado, os riscos possíveis envolvidos são julgados como mínimos, abrindo espaço para formas de consentimento mais amplas e gerais, esvaziando, assim, qualquer significado do próprio conceito.⁵¹⁷

Interessante é notar uma mudança de perspectiva quanto ao conceito de consentimento livre e esclarecido. Antes pensado como a garantia central do indivíduo, passa a ser uma das questões dentre outras levantadas pela ética em pesquisas: “O respeito pela autonomia individual é um meio de proteção e respeito por sua dignidade humana. Contudo, no âmbito da pesquisa, autonomia é apenas um meio e no contexto da proteção dos interesses individuais não um

⁵¹⁶ Tradução livre: “*The obstacles to consent that must endure over long periods of time are enormous. Add to this the reality the comprehension and understanding reflected in informed consent in the easiest of circumstances - consent to therapy – is still poor and the continued effort to make informed consent hold the ethical weight of the practice of biobanking makes little sense*” (CAPLAN, **The less known the better...** 2006, p. 30).

⁵¹⁷ Tradução livre: “*As a result, there is a double message involved in much of the public and political debate. On the one hand, informed consent is seen as all-important by the research community itself, but, on the other hand, the possible risks involved for participants are judged as minimal, opening up ever broader and more general consent procedures, thus hollowing out the very meaning of the concept itself*”. (BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks: The Ethical gravity of informed consent**. In: Biosocieties. v. 1, 2006, p. 392. Cambridge University Press, London School of economics and political science).

fim em si mesmo”.⁵¹⁸

Diversos autores denunciam o excesso individualista e voluntarista que está à base do conceito de consentimento informado e o fato de ele ter se tornado um dogma na chamada bioética:

A pesquisa em genômica pode contribuir potencialmente para a melhora da saúde e para a prevenção de doenças voltadas à da população. Os novos conhecimentos que essa ciência promete e o aumento da compreensão das interações entre os genes, e entre os genes e o meio, permitirão o desenvolvimento de novas ferramentas de diagnóstico, assim como de novas intervenções de prevenção de doenças e de promoção de saúde. Mas, a fim de poder realizar esses avanços os pesquisadores deverão ter acesso às bases de dados que comportem uma gama mais extensa de informações, por exemplo, os dados relativos ao genótipo, fenótipo, ao meio, aos hábitos de vida, ao estado de saúde e mesmo à família dos sujeitos de pesquisa.

No entanto, as normas que regulamentam, no presente, a pesquisa com os bancos de dados genômicos e genéticos são fundamentadas em um modelo individualista, no qual a proteção da vida privada e da autonomia dos indivíduos tem prioridade. A desconfiança das pessoas em relação à realização de pesquisas genéticas e a seus atores constitui um obstáculo importante à pesquisa. A realização do pleno potencial dos bancos de dados genômicos requer, dessa forma, que se repensem os valores que fundamentam as normas éticas e jurídicas da pesquisa e que se encontre um novo equilíbrio entre a proteção dos indivíduos e a valorização da comunidade.⁵¹⁹

Identificamos, assim, duas tendências convergentes na literatura e nos

⁵¹⁸ Tradução livre: “*Respect for the autonomy of the individual is a means of protecting and respecting their human dignity. However within research autonomy is only a means and, in the context of protection of an individual's interests not an end in itself.*” (SHRICKLES, **The consent problem...** 2006, p. 516).

⁵¹⁹ Tradução livre : “*La recherche en génomique peut potentiellement contribuer à l'amélioration de la santé et à la prévention de la maladie au niveau de la population. Les nouvelles connaissances qu'elle promet et la compréhension accrue des interactions entre les gènes et entre gènes et environnements permettront de développer de nouveaux outils de diagnostic et de nouvelles interventions de prévention des maladies et de promotion de santé. Afin de pouvoir réaliser ces avancées cependant, les chercheurs devront avoir accès à des bases de données comportant une gamme plus étendue de renseignements, par exemple, des données relatives au génotype, au phénotype, à l'environnement, aux habitudes de vie, à l'état de santé et même à la famille des sujets de recherche. Cependant, les normes qui régissent présentement la recherche avec les banques de données génomiques et génétiques sont fondées sur un modèle individualiste dans lequel la protection de la vie privée et de l'autonomie des individus a préséance. Dans le contexte où les gens ont peu confiance en l'entreprise de la recherche génétique et ses acteurs, celui-ci constitue un obstacle important à la recherche. La réalisation du plein potentiel des banques des données génomiques requiert donc que l'on repense les valeurs qui fondent les normes éthiques et juridiques de la recherche et que l'on trouve un nouvel équilibre entre la protection des individus et la valorisation de la communauté.*” (LACROIX, M.; KNOPPERS, B. La recherche en génomique: de la protection des individus à l'intérêt commun. In: **Éthique de la recherche: où est-on?**, p. 48-49). No mesmo sentido: CAMBON-THOMPSEN, A.; RIAL-SEBBAG, E.; KNOPPERS, B. M. Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks. In: **European Respiratory Journal**. v. 30, n. 2007, p. 378.

documentos internacionais e nas *guidelines* editadas por Comissões de Ética nacionais e internacionais: a primeira, uma crítica à inadequação do conceito de consentimento livre e esclarecido para o caso dos bancos e das bases de dados genéticos; a segunda, a aceitação generalizada de um consentimento amplo ou “guarda-chuva”, acompanhado de garantias de confidencialidade e da fiscalização de um órgão independente (comitês de ética).

A regulação do acesso aos dados contidos em um banco ou uma base genômica deveria, nessa perspectiva recente, levar em conta, para além do interesse individual, a participação cidadã na construção do bem público.⁵²⁰

Essa foi recepcionada pelo relatório sobre bases de dados genéticas elaborado pelo *House of Lords Select Committee on Science and Technology*. Nesse relatório, o uso de dados e amostras coletados durante tratamento médico para pesquisas em câncer não só é considerado legítimo, mas “como parte da obrigação de toda sociedade de ajudar o avanço médico para as futuras gerações, pagando a dívidas para gerações anteriores que ajudaram para obtenção de avanços médicos”.⁵²¹

Haveria, portanto, uma mudança na base dos princípios éticos que norteiam as pesquisas, devido às características específicas da genética populacional, como observam Knoppers e Chadwick:

Nós identificamos novas tendências na ética, como a reciprocidade, mutualidade, solidariedade, cidadania e universalidade. Embora eles não representem modos inteiramente novos, pois podem ser encontrados em tradições antigas de pensamento, eles simbolizam não apenas um movimento da bioética do mundo desenvolvido, mas também a apreciação da necessidade de uma abordagem participativa. A pesquisa genética está obrigando a um exame público e, por conseguinte, político dos valores sociais e pessoais, e do lugar de sua expressão.⁵²²

Partindo dessas premissas, que afirmam a participação no grandes

⁵²⁰ KNOPPERS, B. M. **Consent revisited...** p. 36.

⁵²¹ Tradução livre: “*part of the obligation of any society to assist medical advance for future generations, repaying the debt to earlier generations for the medical benefits they in turn had assisted*” (Relatório citado por: Mchale, **Regulating genetic databases...**, p. 07).

⁵²² Tradução livre: “*We identify the new trends in ethics as reciprocity, mutuality, solidarity, citizenry and universality. Although they do not represent totally new ways of thinking in ethics, as they can be traced back to long-standing traditions of thought, they symbolize not only a move away from autonomy as the ultimate arbiter, at least in the bioethics of the developed world, but also an appreciation of the need for a participatory approach. Genetic research is forcing a public and therefore a political examination of personal and social values, and of the site of their expression*” (KNOPPERS, B. M.; CHADWICK, R. Human genetic research: emerging trends in ethics. In: **Nature Genetics**. v. 6, jan./2007, p. 75).

projetos de biobancos como um ato de cidadania, cujos riscos são mínimos e a segurança e confiabilidade são garantidas por órgãos de governança independentes, argumenta-se que a aceitação de um consentimento mais abrangente, ou mesmo a dispensa da obtenção do consentimento, poderia equilibrar o interesse público na construção de bases de dados populacionais e o interesse individual de proteção da intimidade – confidencialidade dos dados.

A anonimização é vista, não obstante se reconheça a diminuição do campo de decisão individual sobre o destino das amostras e dos dados, como um mecanismo que assegura o equilíbrio entre interesses privados e públicos:

“Essa perda de capacidade de tomar uma decisão completamente informada sobre cada novo protocolo de pesquisa pode ser equilibrada pelo potencial novo conhecimento resultante da pesquisa, que irá beneficiar a sociedade em geral. O risco de dano é, também, minimizado por condições restritivas.”⁵²³

A responsabilidade de realizar a ponderação entre a adequada proteção dos participantes e o interesse público da pesquisa é, de forma sistemática, transferida aos CEPs. Esses comitês passam a ter o poder de decidir quais projetos podem utilizar as amostras e informações estocadas em bancos ou bases de dados, com o poder de dispensar o dever de renovar o consentimento livre e esclarecido da pessoa-fonte.

Em verdade, o fortalecimento do papel, e dos poderes, dos CEPs pode ser verificado não só na hipótese de dispensa da obrigação de obter o consentimento informado. Em todos os casos em que se defende uma relativização do princípio do consentimento livre e esclarecido, são os CEPs que ficam incumbidos de ponderar a necessidade de proteção dos interesses individuais e o interesse público dos projetos de pesquisa.

Knoppers e Joly desafiam, até mesmo, essa dicotomia entre proteção do

⁵²³ Tradução livre: “*This loss of the ability to make a fully informed decision about each future research protocol might be balanced by potential for new knowledge from the research that will benefit society in general. Risk of harm is also minimized by restrictive conditions*” (DESCHÊNES et al. **Human genetic research...** 2001, p. 225).

indivíduo e dos direitos humanos, de uma parte, e saúde pública, progresso científico e interesses do mercado, de outra. Para os autores, o que está em jogo é a “reconstrução social da humanidade”, ameaçada pelo excessivo individualismo, expressado na bioética por um enfoque exagerado no consentimento informado:

O indivíduo individualizado é protegido tanto pela ética da pesquisa quanto pelo direito. Poder-se-ia, assim, argumentar que a ética clínica, a ética da pesquisa e a legislação, sem falar das normas internacionais que favoreceram indiretamente, durante o último quarto de século, a intervenção científica do ser pós-humano. Para estabelecer um grau de controle social na engenharia genética, seria aconselhável, primeiramente, reconhecer que o princípio do respeito à autonomia individual não é absoluto. Na verdade, nós precisamos reiterar nossa humanidade no bojo de nossa sociedade. Nós precisaremos reconstruir socialmente a humanidade a fim de proteger a pessoa como ser humano.⁵²⁴

Os perigos, constantemente denunciados, do advento do pós-humano e da reengenharia genética decorreriam, assim, de uma “retórica da escolha” diretamente fundada na “ética da autonomia”.⁵²⁵

Para restabelecer socialmente a humanidade, seria preciso, na visão dos autores, em primeiro lugar, reconhecer a base comum da herança genética da humanidade, ou seja, seu estatuto de patrimônio comum da humanidade – excluindo, assim, quaisquer pretensões de propriedade individual, inclusive sobre o próprio corpo. Em segundo lugar, atribuir ao genoma humano, em específico às bases de dados genéticas, a qualificação de bem público comum mundial ou global. Por fim, um apelo ao retorno da ciência aberta, da cooperação nacional e internacional, entre agentes públicos e privados para o desenvolvimento da ciência.⁵²⁶

Em relação especificamente aos bancos de dados genéticos, os autores

⁵²⁴Tradução livre: “L’individu individualisé est protégé aussi bien par l’éthique de la recherche que par le droit. On pourrait ainsi argumenter que l’éthique clinique, l’éthique de la recherche et la législation, sans parler des normes internationales qui ont favorisé pendant le dernier quart de siècle, ont indirectement favorisé l’invention scientifique de l’être posthumain. Afin d’établir un degré de contrôle social sur l’ingénierie génétique, il serait bon, premièrement, de reconnaître que le principe du respect de l’autonomie individuelle n’est pas absolu. En effet, nous avons besoin de refondre notre humanité au sein de notre socialité. Nous aurons besoin de reconstruire socialement l’humanité afin de protéger la personne en tant qu’humain.” (KNOPPERS, B. M.; JOLY, Y. La connaissance du génome: un instrument au service de l’humanité? In: **La santé et le bien commun**. Editora Thémis: Montreal, 2008, p. 259).

⁵²⁵ KNOPPERS, B. M.; JOLY, Y. In: **La connaissance du génome...** 2008, p. 258.

⁵²⁶ KNOPPERS, B. M.; JOLY, Yn. **La connaissance du génome...** 2008, p.261.

mencionam o *Statement on Human Genomic Databases* do Projeto Genoma Humano, de 2002, que “...refere especificamente à natureza ‘pública’ desses estudos de larga escala. Ele recomenda que os dados genéticos ‘primários’ sejam reconhecidos como ‘bens públicos comuns’, e que todos os humanos deveriam compartilhar e ter acesso aos benefícios dessas bases de dados”.⁵²⁷

Os autores partem, portanto, da premissa que o progresso científico constitui um fim em si mesmo e beneficia toda a humanidade:

“As considerações apocalípticas sobre o bio-colonialismo, a ordem da natureza, as quimeras e a engenharia não deveriam banalizar o fato de que a pesquisa médica constitui um bem público. Cada um de nós, na qualidade de indivíduo, de membro de uma família e da sociedade tirou proveito do fato de que outras pessoas participaram de pesquisas no passado.”⁵²⁸

Ainda para Knoppers e Joly, os grandes projetos de bancos de dados genéticos, cuja vocação seria pública, apresentam a vantagem primordial de serem controlados pelo benefício público e com mecanismos de governança publicamente reconhecidos.⁵²⁹

O tema da governança dos bancos de dados genéticos ganha força, por essas razões, nos últimos anos. O Projeto P3G definiu “governança” como: “O processo de orientação de políticas e gerenciamento que guia e regula a pesquisa, segundo normas éticas e científicas, de modo que os resultados possam ser usados para o benefício e o melhoramento da saúde da população”.⁵³⁰

Esse projeto disponibilizou em sua página web um quadro comparativo das

⁵²⁷ Tradução livre: “... specifically addresses the ‘public’ nature of such large-scale studies. It recommends that primary data be recognised as ‘global public goods’ and that ‘[a]ll humans should share in and have access to the benefits of databases’” (WALLACE, S.; BÉDARD, K.; KENT, A.; KNOPPERS, B. M. **Governance Mechanisms and population biobanks**: building a framework for trust. In: *GenEdit*. v. 6, n. 2, 2008, p. 4. Disponível em: www.humgen.umontreal.ca/genedit. Acesso em: 20/09/2008).

⁵²⁸ Tradução livre: “Les considérations apocalyptiques sur le biocolonialisme, ‘l’ordre’ de la nature, les chimères et l’ingénierie génétique ne devraient pas banaliser le fait que la recherche médicale constitue un bien public. Chacun de nous, en tant qu’individu, en tant que membre d’une famille et de la société a tiré profit du fait que d’autres personnes ont participé à des recherches dans le passé.” (KNOPPERS, B. M.; JOLY, Y. **La connaissance du génome...** 2008, p.269).

⁵²⁹ KNOPPERS, B. M.; JOLY, Y. **La connaissance du génome...** 2008, p. 267.

⁵³⁰ Tradução livre: “The process of policy orientation and management that guides and regulates research under ethical and scientific norms so that the results can be used for the benefit and improvement of the health of the population” (Disponível em: <http://www.p3observatory.org/lexicon/list.htm#g>. Acesso em: 09 mai. 2009).

estruturas de gestão de diversos bancos, para auxiliar em sua harmonização e seu aperfeiçoamento. Em geral, os biobancos são geridos por comitês independentes, formados por especialistas de diversas áreas, que visam assegurar a qualidade científica dos projetos e sua adequação ética.⁵³¹

O enquadramento normativo dos biobancos é formado, normalmente, por uma pluralidade de fontes que combinam leis e atos administrativos, *standards* de conduta, avaliação ética e científica, assim como diretrizes institucionais e profissionais.

A construção de estruturas confiáveis de governança dos bancos de dados tem sido considerada como essencial para assegurar o apoio e a confiança do “público”. As razões apontadas para a necessidade de suporte do público dizem respeito à obtenção de financiamento do governo e de outros financiadores, o convencimento para que os indivíduos participem dos projetos – sem esperar resultados individuais, mas visando benefícios para as futuras gerações –, e, por fim, a confiança necessária para que os participantes aceitem outorgar um consentimento amplo, o que depende da garantia da confidencialidade dos dados.⁵³² Do contrário, “Perder o apoio do público pode causar sérios danos a um campo de pesquisa”.⁵³³

Os modos de legitimação, destacados pela literatura, são basicamente a publicidade e transparência no funcionamento e organização dos bancos de dados, consultas públicas prévias e, sobretudo, a criação de estruturas de administração e fiscalização desses bancos.

A bioética tem sido o mecanismo, por excelência, para apaziguar as preocupações dos leigos (“o público”) em relação à biotecnologia. Salter e Jones identificam que nas últimas décadas a legitimação da condução dos projetos

⁵³¹ WALLACE, S. et al. **Governance mechanisms...** 2008, p. 07.

⁵³² WALLACE, Susan et al. **Governance mechanisms...** 2008, p. 02.

⁵³³ Tradução livre: “*Losing public support can seriously damage a field of research*” (WALLACE, S. et al. **Governance mechanisms...** 2008, p. 08).

tecnocientíficos, em específico dos biobancos, deslocou-se de uma justificação puramente científica para o “campo epistemológico” da bioética: “No caso da biotecnologia, há uma evidência crescente de que a *expertise* ética está sendo empregada como meio para lidar com as preocupações do público.”⁵³⁴

A composição dos comitês de ética já demonstra esse papel de legitimação e a convergência da racionalidade dirigida a encontrar “compromissos” entre os interesses dos cidadãos e da ciência:

Parece que a expertise em ciência e em direito é considerada uma qualificação apropriada para realizar julgamentos éticos sobre os interesses dos cidadãos na regulação dos biobancos e outras tecnologias de saúde. Como um dispositivo de legitimação, é provável que tenha suas limitações. Mais do que ser informado por orientações sobre valores humanos e preocupações dos cidadãos sobre a biotecnologia, os profissionais médicos, científicos e jurídicos mapeiam, mais provavelmente, sua orientação diretamente no processo regulatório e resistem aos valores de precaução que caracterizam os discursos dos cidadãos.⁵³⁵

Disso emerge uma questão central: a que mesmo consente a pessoa-fonte? Se consente à participação em projetos de pesquisa indeterminados e ainda não determináveis, estamos diante de uma relação de confiança; não entre indivíduos e a ciência presente, mas entre os indivíduos e o futuro incerto do desenvolvimento da pesquisa genética.⁵³⁶

Além disso, tanto no discurso político como no científico e bioético, percebe-se uma tendência a afirmar um dever moral de participação em pesquisas científicas, sobretudo com biobancos, em favor de um “bem comum”, baseado na

⁵³⁴ Tradução livre: “*In the case of biotechnology, there is an increasing evidence that ethical expertise is being employed as the means for dealing with public concerns*” (SALTER, B.; JONES, M. **Biobanks and bioethics: the politics of legitimations**. In: Journal of European Public Policy. v. 12, n. 4, Routledge, ago./2005, p. 712. Disponível em: <http://www.tandf.co.uk/journals>. Acesso em: 01/12/2008).

⁵³⁵ Tradução livre: “*It would appear that expertise in science and law is regarded as an appropriate qualification for being able to make ethical judgments about the interests of citizens in the regulation of biobanks and other health technologies. As legitimating device this is likely to have its limitations. For rather than being informed by a human values orientation that could respond to citizens concerns about biotechnology, the medical, science and legal professions are more likely to map their orientation directly on the regulatory process and resist the precautionary values that characterize citizen discourses oppositional to biotechnology*” (JONES, M.; SALTER, B. **Biobanks and bioethics: the politics of legitimation**. In: Journal of European Public Policy. London, v. 12 (4), ago./2005, p. 728).

⁵³⁶ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p. 392.

idéia de solidariedade. A participação em pesquisas genéticas como ato de altruísmo não afasta o individualismo subjacente ao conceito de consentimento informado. Ao invés disso, o reforça, pois a realização desse ato altruísta depende justamente de uma decisão individual.⁵³⁷

Dessa maneira, o debate em torno do consentimento informado desvia a atenção de questões fundamentais, como as consequências sociais do desenvolvimento tecnológico e científico, e confere um “selo de aprovação” à pesquisa. Brekke e Simmes consideram que a discussão em torno do consentimento informado nos projetos envolvendo biobancos consiste em uma “saída de emergência” para o debate político.⁵³⁸

Um debate político sério deveria tentar especificar e verificar politicamente os objetivos bastante vagos e ambiciosos da ciência (em especial dos biobancos). Todavia, além de extremamente difícil, isso apresentaria um risco de sobrecarregar a política (poderíamos dizer que ela apresentaria um obstáculo para o vetor da aceleração tecnológica).⁵³⁹

A perspectiva “comunitária” apresentada por parte da literatura sobre os biobancos como uma alternativa ao individualismo do consentimento informado não representa, em verdade, uma saída ou uma alternativa. Ela pode até ser efetiva como modo de recrutar participantes, mas não lida com nenhum dos problemas fundamentais relacionados aos biobancos.⁵⁴⁰

Em nada adianta falar de solidariedade social ou interesses da coletividade, se não é possível estabelecer um debate sobre a criação dos objetivos coletivos e o estabelecimento de prioridades para o desenvolvimento científico-

⁵³⁷ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p. 392.

⁵³⁸ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p. 395.

⁵³⁹ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p.396.

⁵⁴⁰ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p.396.

tecnológico.⁵⁴¹ Esse *ethos* comunitarista não se contrapõe, de fato, ao liberalismo, lhe é, ao contrário, complementar. Segundo Brekke e Simmes, trata-se de algo como um “comunitarismo liberal-tecnocrático”. O fundamento desse *ethos* é tido como dado, pois a pesquisa em saúde é tida como bem social *a priori*.

No final das contas, esse enquadramento ético depende de uma crença generalizada nos benefícios esperados dos resultados das pesquisas com biobancos. O participante decide pressupondo que a comunidade científica “knows what’s best”.⁵⁴²

Não é à toa que os organizadores e os partidários da criação de bancos de dados estejam tão preocupados em “engajar o público”, conquistar sua confiança e participação. Rose e Rabinow argumentam que não se trata, tão-somente, de um fenômeno de “convencimento” dos indivíduos, vindo “de cima” ou das autoridades governamentais, médicas ou científicas. Exige-se dos indivíduos uma posição “ativa”, o que já se vislumbra com a multiplicação das associações, redes e grupos de pacientes, em relação a sua saúde. Rose e Novas identificam aí a formação de uma nova “cidadania biológica” que é:

Individualizada a tal ponto que os indivíduos formulam suas relações com eles mesmos em termos de conhecimento de sua individualidade somática (...) A responsabilidade de o indivíduo gerir seu presente à luz do conhecimento de seu futuro pode ser denominada “prudência genética”. Tal norma de prudência introduz novas distinções entre boas e más escolhas éticas e suscetibilidades genéticas.⁵⁴³

Essa “cidadania biológica” está fundada em uma “economia política da esperança”:

⁵⁴¹ BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p. 396.

⁵⁴² BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks...** 2006, p. 396.

⁵⁴³ Tradução livre: “*Individualized to the extent that individuals shape their relations with themselves in terms of a knowledge of their somatic individuality (...) The responsibility for the self to manage its present in the light of a knowledge of its on future can be termed “genetic prudence”. Such a prudential norm introduces new distinctions between good and bad subjects of ethical choice and biological susceptibility*” (ROSE, N. NOVAS, C. **Biological citizenship**. Global Anthropology, Blackwell, 2003, p. 5. Disponível em: <http://www.lse.ac.uk/collections/sociology/pdf/RoseandNovasBiologicalCitizenship2002.pdf>. Acesso em: 20/06/2006).

Essa expressão tenta capturar as formas de ativismo político e angariação de fundos pelos próprios cidadãos e grupos de pacientes que os representam, já que eles buscam agir sobre o mundo da ciência. Ela também tenta circunscrever os meios pelos quais a própria vida é crescentemente aprisionada na economia para a geração de saúde, a produção de saúde e vitalidade, a criação de normas e valores sociais.⁵⁴⁴

Desse modo, parece-nos insuficiente pensar a questão a partir do clássico conflito entre interesse público e o privado. Trata-se, antes de tudo, de examinar a convergência entre a aceleração da tecnociência, o objetivo de melhoramento da saúde dos indivíduos e da população (biopolítica) e o papel do consentimento como instrumento que permite as escolhas de os indivíduos engajarem-se às políticas públicas ou às ofertas do mercado, baseadas nos discursos de verdade da genética.

4. CONTRATO SOCIAL E GOVERNABILIDADE: A NOVA FACE DO DIREITO

A busca de consensos internacionais sobre os limites éticos da pesquisa científica e da biotecnologia encontra na bioética seu discurso hegemônico, e tem como instrumento de veiculação privilegiado a *soft law*. No caso da governança dos bancos de dados genéticos (ou biobancos), a estrutura normativa, em geral, resulta de um combinado de normas legais, resoluções, decisões de comitês de ética, diretrizes, operacionais e éticas, documentos internacionais, dentre outros.⁵⁴⁵

Designa-se por *soft law* um conjunto heterogêneo de documentos, sobretudo internacionais, como declarações, recomendações, cartas de conclusão de conferências, que contêm normas não-vinculantes: “*Soft law* é um termo bem geral, e tem sido usado para referir uma variedade de processos. O

⁵⁴⁴ Tradução livre: “*This phrase tries to capture the forms of politics activism and fundraising by citizens themselves and the patients groups which represent them as they seek to act upon the world of science. It also tries to encapsulate the ways in which life itself is increasibly locked into an economy for the generation of wealth, the production of health and vitality, the creatioj of social norms and values. Contemporary biological citizenship, that is to say, is hopeful domain of activity, one that depends upon to intensifies the hope that science of the present will bring about cures or treatments in the near future*” (ROSE, N. NOVAS, C. **Biological citizenship**... 2003, p. 24).

⁵⁴⁵ Para uma análise desses documentos internacionais, conferir: Governance mechanisms and population biobanks. Os autores destacam mudança de foco em vários documentos recentes, que deixando de centrar-se no consentimento e nas questões tocante aos indivíduos, enfatizam a necessidade de estruturas de governança confiáveis.

único traço em comum dentre esses processos é que todos têm conteúdo normativo, mas não são vinculantes.”⁵⁴⁶

A importância da *soft law* é atribuída a sua alta carga simbólica e à possibilidade de estabelecer entendimentos comuns internacionais sobre determinadas matérias.⁵⁴⁷ Mais do que isso, esse tipo de construção normativa, de acordo com Roberto Andorno, seria preferível a um tratado (*hard law*) em questões sensíveis como a bioética internacional. O consenso seria obtido mais rapidamente, tendo em vista que não são normas imediatamente vinculantes. E o resultado, em termos de eficácia da norma, seria praticamente o mesmo: “...o fato é que, de modo mais indireto e persuasivo, os instrumentos da *soft law* têm influência nos Estados, de um modo não muito diferente daquela dos tratados.”⁵⁴⁸

Os acordos de *soft law* destinam-se a influenciar diretamente o comportamento dos Estados. No que concerne à proteção da pessoa em relação aos avanços da ciência e da biotecnologia, de fato, a quase totalidade dos documentos internacionais têm esse caráter *soft*. Dentre eles, destacam-se as Declarações da UNESCO e as recomendações da OCDE. Ao lado da *soft law*, proliferam, também, declarações de normas éticas de organizações profissionais – como a famosa Declaração de Helsinki da Associação Médica Mundial – e *guidelines* de conduta de instituições científicas e empresas de biotecnologia.

⁵⁴⁶ Tradução livre: “*Soft law*’ is a very general term, and has been used to refer to a variety of processes. The only common thread among these processes is that while all have normative content they are not formally binding” (COTTRELI, P.; NANCE, M.; TRUBECK, D. M. “**Soft Law**”, “**Hard Law**” and **European Integration**: toward a theory of hybridity. 25 abr./2005. Disponível em <http://www.law.wisc.edu/facstaff/trubek/HybridityPaperApril2005.pdf>, Acesso em: 2 jul./2008).

⁵⁴⁷ Salem Hikmat Nasser destaca a importância da *soft law* em matéria de direito ambiental internacional que, pela repetição de princípios e linhas de conduta em diversos documentos internacionais, cria consensos sobre determinados temas (NASSER, S. **Fontes e normas do direito internacional, um estudo sobre a soft law**. 2. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2006, p. 55).

⁵⁴⁸ Tradução livre: “the fact is that, in a more indirect and persuasive way, soft law instruments have an influence on states which is not very different from that of treaties” (ANDORNO, R. **The Invaluable Role of Soft Law in the Development of Universal Norms in Bioethics**. 2007. Disponível em: <http://www.unesco.de/1507.html?&L=0>. Acesso em 26 jul./2008).

Enfim, cada vez mais, os atos informais, como declarações, recomendações, pareceres e *guidelines*, servem de referência para o enquadramento jurídico do vivente; e, mesmo que não sejam normas imperativas, sua autoridade e influência são incontestáveis.⁵⁴⁹

No Brasil, acentuam-se as tendências identificadas. O Direito brasileiro, em matéria de biotecnologia, caracteriza-se pela importação da *soft law* e dos princípios bioéticos. É o caso das resoluções do CNS, Res. n.º 196/96, que trata da experimentação científica em seres humanos, Res. n.º 340/04 e Res. n.º 347/05, que disciplinam as pesquisas genéticas e os bancos de DNA.

A produção legislativa, por sua vez, orienta-se por medidas de “urgência”, para responder questões específicas, que surgem na pauta política. Exemplos claros dessa dinâmica são a Lei de Patentes, a Lei de Biossegurança e a Medida Provisória que regula o acesso aos recursos genéticos e ao conhecimento tradicional. O mesmo se pode dizer da recente decisão do Supremo Tribunal Federal que reconheceu a constitucionalidade das pesquisas em células-tronco embrionárias, em um momento em que a discussão já havia perdido o sentido diante dos milhares de embriões congelados em clínicas de fertilização assistida.⁵⁵⁰

A ausência de disciplina legal das pesquisas e da aplicação da biotecnologia ao humano, no Brasil, por sua vez, delega a regulação ao CONEP – Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e aos CEPs das instituições. Aprofundando a despolitização do Direito, as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde estabelecem diretrizes gerais, deixando a cargo do CONEP e dos CEPs as

⁵⁴⁹ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 109.

⁵⁵⁰ Ação Direta de Inconstitucionalidade n.º 3.510-0. Ministro Relator: Carlos Britto. Supremo Tribunal Federal. Decisão: Prosseguindo no julgamento, o Tribunal, por maioria e nos termos do voto do relator, julgou improcedente a ação direta, vencidos, parcialmente, em diferentes extensões, os Senhores Ministros Menezes Direito, Ricardo Lewandowski, Eros Grau, Cezar Peluso e o Presidente, Ministro Gilmar Mendes. Plenário, 29.05.2008 (o acórdão ainda não foi publicado). Disponível em: www.stj.gov.br. Acesso em: 4 ago./2008).

decisões de fundo.⁵⁵¹ Não é exagero afirmar que, em última análise, o poder de decisão foi delegado, em larga medida, aos CEPs das próprias instituições.

Outro elemento característico do enquadramento jurídico da biotecnologia, a par da *soft Law* e do recurso a decisões dos CEPs, é a atualização massiva dos contratos. Bellivier e Noiville demonstram que o instrumento contratual está presente em toda a “cadeia de circulação do vivo”, desde a organização do setor biotecnológico, passando pela distribuição dos recursos biológicos e informacionais, até a repartição de direitos e frutos daí decorrentes.⁵⁵²

Nesse contexto, são fundamentais os contratos de organização do mercado, como sublinha Labrusse-Riou:

As redes, associações ou grupos de estabelecimentos privados e públicos de pesquisa e de desenvolvimento ou de empresas farmacêuticas, forjadas por negócios jurídicos, ou por simples “acordos de cavalheiros”, unem tanto os organismos públicos como os privados; mas eles se distinguem, com mais frequência, entre os que têm fins lucrativos e os que não têm, que é, geralmente, o caso dos organismos públicos.⁵⁵³

Desse modo, a regulação jurídica segue a tendência da contratualização dos laços sociais, identificada por Alain Supiot, que se manifesta tanto no

⁵⁵¹ A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) foram criados com a finalidade de assegurar o cumprimento das normas ético-jurídicas nas pesquisas em seres humanos. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, criado pela Lei n.º 8142/90. Tem função consultiva, deliberativa, normativa e educativa, de atuação conjunta com os CEPs organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Afora das hipóteses em que a CONEP deva manifestar-se sobre um protocolo de pesquisa, todo estudo científico, antes de iniciado, deve ser aprovado pelo CEP da instituição na qual será realizado, conforme Resolução n.º 196/96 CNS, que definiu a criação e atuação dos CEPs. As principais atribuições dos CEPs são: revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos e emitir parecer consubstanciado; manter a guarda confidencial de todos os dados, arquivamento do protocolo completo, acompanhar o desenvolvimento dos projetos, receber denúncias de abusos ou notificações de fatos que alterem o curso normal da pesquisa, decidindo pela continuidade, modificação ou suspensão.

⁵⁵² BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p.71.

⁵⁵³ Tradução livre: “*Les réseaux, associations ou groupements d'établissements privés et publics de recherche et de développement ou d'entreprises pharmaceutiques, forgés par des accords, voire par de simples gentlemen's agreements, reliaient aussi bien des organismes publics que des organismes privés; mais ils se distinguent le plus souvent selon qu'ils poursuivent des buts lucratifs ou non, ce qui est généralement le cas des organismes publics*”. (LABRUSSE-RIOU, C. In: **Contrats et vivant...**, 2006. p. 29).

estreitamento e na multiplicação desses laços quanto em obrigações legais, que visam engajar os destinatários da norma.⁵⁵⁴

A prevalência do contrato na regulação jurídica da biotecnologia revela a tendência de autorregulação do setor. O instrumento contratual é reputado, por muitos, como mais adaptável à velocidade das mudanças e às particularidades da biotecnologia, inclusive porque nesse campo as relações, quase sempre, ultrapassam as fronteiras nacionais.

Nesse sentido, a autorregulação, para Bregman-Eschet, deveria ser estimulada pelos governos, e complementada por alguns princípios fundamentais:

Além desse conjunto de princípios, apesar da importância da autorregulação, o envolvimento do governo não deve ser dispensado. Governos federais e locais podem e devem encorajar o setor privado a adotar esses princípios como prática usual, propiciando os incentivos econômicos para aqueles que os observarem, regulando, assim, a conduta das instituições nesse domínio.⁵⁵⁵

Em uma perspectiva diferente, Bellivier e Noiville, ao analisarem diversos contratos que envolvem a cadeia de circulação dos elementos vivos, humanos e não-humanos, identificam novas funções do contrato. Para essas juristas, na regulação em matéria de circulação dos recursos biológicos, o contrato assume a dupla função de corrigir efeitos perversos da aplicação da lei e de dar força às prescrições normativas em sentido amplo.⁵⁵⁶

Advertem, contudo, que o contrato não se desenvolve sem um ambiente normativo. Com efeito, a *soft law* e o contrato não excluem a multiplicação de atos

⁵⁵⁴ SUPLOT, A. La contractualisation de la société. In: MICHAUD, Y. **Qu'est-ce que l'humain?** Paris: Odile Jacob, v. 2, 2000. p. 164-165.

⁵⁵⁵ Tradução livre: *"In addition to this set of principles, and notwithstanding the importance of self-regulation, government involvement is not to be dismissed. Federal and local governments can and should encourage the private sector to adopt these principles into standard practice by providing the economic incentives to those who comply thus regulating the conduct of institutions in this domain"* (BREGMAN-ESCHET, Y. In: **Santa Clara Computer...** 2006. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 20 mar./2007).

⁵⁵⁶ Como exemplo da função corretiva do contrato, as autoras mencionam instrumentos contratuais com cláusulas que amenizam os efeitos da apropriação do vivo pelo sistema de patentes. Quanto à segunda função, mencionam a incorporação no contrato da *soft law* e outras regras de conduta ética, que as tornam vinculantes para as partes (BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 227 e ss; 242 e ss).

normativos nacionais. Ao contrário, o corpo normativo que regula o setor é caracterizado pelas autoras como “pletórico”.⁵⁵⁷ De modo que a “cadeia do vivo” apresenta-se como descontínua e heterogênea.

Essa cadeia é, também, marcada pela heterogeneidade dos atos jurídicos autorizados; em alguns casos, há uma série detalhada de normas jurídicas que determinam o modelo dos atos jurídicos, como na doação de órgãos; outras relações escapam a esses modelos, como aquelas que têm por objeto células ou amostras de DNA. Além disso, há uma variedade da natureza desses atos jurídicos: desde atos unilaterais, como a doação de sangue e de órgãos, até atos bilaterais a título oneroso; contratos entre instituições públicas e privadas ou entre pessoas físicas.

Labrusse-Riou observa que ao invés do clássico conflito entre “fontes de obrigações”, a lei e o contrato, neste campo, estão em permanente interação: “A existência de regulamentações imperativas não é um obstáculo, mas bem ao contrário um meio de organização de suas montagens negociais”.⁵⁵⁸

No Brasil, o debate teórico sobre contratos de pesquisa envolvendo material e dados genéticos humanos é incipiente, embora sejam correntes nas práticas de pesquisa. Todavia, devido à tendência de padronização desses acordos, é possível afirmar que a reflexão sobre o tema no âmbito internacional aplica-se, em larga medida, à situação no Brasil.

Essa articulação renovada entre lei e contrato reflete as já referidas transformações do Direito, cuja despolitização crescente delega a instituições, comitês e outras organizações semicorporativas a (auto)regulação, no que tange aos conteúdos, entendidos muitas vezes como normas “técnicas”. Por outro lado, a edição constante de leis para regular a matéria, a dita “inflação legislativa,

⁵⁵⁷ BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p.106.

⁵⁵⁸ Tradução livre: “*L’existence de réglementations impératives n’est pas un obstacle, mais bien au contraire un moyen d’organisation de ces montages conventionnels*” (LABRUSSE-RIOU, C. In: **Contrats et vivant...** 2006, p. 24).

demonstra a provisoriiedade e a urgência instaladas no Direito, como uma tentativa de fazer frente à aceleração da técnica e do mercado.

Nesse quadro de “aceleração da aceleração tecnológica”, de transformação da vida biológica, inclusive humana, em informação (sobretudo genética), de uma aliança entre tecnociência e mercado, o Direito é chamado a oferecer respostas às questões do acesso e exploração da informação genética. Dentre essas questões, destacam-se, por sua relevância estratégica, as concernentes aos bancos e às base de dados genéticos.

O papel do Direito na modernidade é o de instituir a sociabilidade, por meio de normas emanadas do Estado. Essa é força simbólica do “contrato social”. O deslocamento do espaço-tempo do Estado-nação para o de uma economia globalizada delineia novas articulações entre Estado e Mercado.

Dessas novas articulações, parece emergir uma concepção radicalmente instrumental do Direito, como elemento de regulação do social. A expressão “regulação jurídica” exprime, nesse sentido, uma mudança na função do Direito. Segundo François Ost, a noção de regulação explica melhor a normatividade jurídica contemporânea do que a de lei. Regulação sugere uma forma de gestão flexível de um conjunto de dados indefinidos e de equilíbrios provisórios.⁵⁵⁹

No Direito, a ideia de regulação evoca as operações de equilíbrio entre fontes de poderes complementares e concorrentes: de um lado, refere-se às tentativas de o Direito controlar outros sistemas sociais (por exemplo, o econômico e o científico); de outro, segue o movimento desses outros sistemas, que reivindicam o controle de pelo menos uma parte dessa produção jurídica.⁵⁶⁰

⁵⁵⁹ OST, F. **Le temps virtuel de lois postmodernes ou comment le droit se traite dans la société de l'information.** In CLAM, J.; MARTIN, G. (dir.) *Les transformations de la régulation juridique.* Paris: L.G.D.J., 1998, p. 434. É interessante notar que “regulação” também é o termo utilizado por Foucault ao se referir às tecnologias de poder biopolíticas em relação aos fenômenos biológicos da população.

⁵⁶⁰ OST, F. **Le temps virtuel de lois postmodernes...** 1998, p. 434.

Assim, mais do que permitir, obrigar ou proibir condutas – enfim, estabelecer limites entre o lícito e o ilícito, função clássica do Direito moderno –, hoje, “Regulamentar a sociedade consiste em procurar os mecanismos de ajuste mútuo que permitem aos homens sobreviver e formalizar, em seguida, suas convenções”.⁵⁶¹

Essa afirmação não pode mais ser entendida, entretanto, como autorregulação entre sujeitos de direito, dotados de autonomia privada, limitada pela lei, nos moldes da teoria jurídica da soberania e do poder.

Knoppers e Joly, ao sustentarem a necessidade de superar uma ética individualista, em prol do “bem comum”, fazem referência expressa ao conceito de biopolítica de Foucault e o articulam com as escolhas individuais baseadas no direito à vida, à saúde, ao próprio corpo e à satisfação de suas próprias necessidades. Parece que os autores vinculam a reflexão de Foucault ao sujeito do livre arbítrio. Contudo, é contra essa concepção de sujeito que Foucault se insurge, situando-o em outro registro epistemológico.

O próprio autor aponta, retrospectivamente, como objetivo de sua obra: “criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos (...) modos de objetivação que transformam humanos em sujeitos. Pois, o que pretendia era

... ver como se dá, através da história, a constituição de um sujeito que não é dado definitivamente, que não é aquilo a partir do que a verdade se dá na história, mas de um sujeito que se constitui no interior mesmo da história, e que é cada instante fundado e refundado pela história.⁵⁶²

Os sujeitos são constituídos no interior da história por práticas discursivas e não-discursivas, apoiadas em instituições, reguladas pelo Direito e que constituem elementos no sistema geral de poder.⁵⁶³

⁵⁶¹ Tradução livre: “*Réguler la société consiste à rechercher les mécanismes d’ajustement mutuel qui permettent aux hommes de survivre, et à formaliser ensuite ces conventions*” (SUPIOT, A. In: **Qu’est-ce que l’humain...** 2000).

⁵⁶² FOUCAULT, M. **A verdade e as formas jurídicas**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2001, p. 10.

⁵⁶³ FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade...** 1999, p. 28-29.

Retomando as reflexões de Foucault sobre a arte de governo liberal, vemos, com efeito, nessas transformações “uma nova arte de governo”, cujo índice de regulação não é o do soberano:

“Trata-se agora de regulamentar o governo não sobre a racionalidade do indivíduo soberano que pode dizer: “eu, o Estado”; mas sobre a racionalidade destes que são governados como sujeitos econômicos e, de uma maneira mais geral, como sujeitos de interesse, interesse no sentido mais amplo do termo.”⁵⁶⁴

A gestão da vida, hoje, recai sobre as escolhas dos governados, mas não pensadas nos termos da autonomia do sujeito de direito moderno. E os debates sobre a necessidade de relativização do consentimento não são mais do que bons exemplos disso. Os indivíduos, como membros da população e da espécie, estão no alvo das pesquisas e nas políticas públicas de “engajamento do público”.

Como explicita Laymert, o mercado – tanto quanto a tecnociência – decide pela boca do *homo oeconomicus*.⁵⁶⁵ São indivíduos “engajados” em conduzir sua vida segundo os cálculos econômicos e a melhorar seu capital humano também em prol do capital das populações.

Foucault nos mostra essa passagem da soberania para a governamentalidade. Com o surgimento de uma razão governamental moderna – cujos dispositivos de poder, por excelência, são os mecanismos de segurança –, a lei funciona cada vez mais como norma reguladora, com base em um cálculo de custos e benefícios.

Disso não decorre que os mecanismos jurídicos-legais sejam colocados entre parênteses ou anulados. Ao contrário, verificamos uma multiplicação de leis, decretos e regulamentações que põe em funcionamento os mecanismos de segurança, o que implica: “...uma verdadeira inflação legal, inflação do código

⁵⁶⁴ Tradução livre: “Il s’agit maintenant de régler le gouvernement non pas sur la rationalité de l’individu souverain qui peut dire “moi, l’État”, [mais] sur la rationalité de ceux qui sont gouvernés, ceux qui sont gouvernés en tant que sujets économiques et, d’une façon plus générale, en tant que sujets d’intérêts, intérêt au sens plus général du terme.” (FOUCAULT, M. **La naissance de la biopolitique...** 2005, p. 316).

⁵⁶⁵ SANTOS, L. G. dos. **O Futuro do humano...** 2005, p. 14.

jurídico-legal para fazer funcionar este sistema de segurança. Da mesma maneira, o *corpus* disciplinar é ele também amplamente ativado e fecundado pela execução destes mecanismos de segurança.”⁵⁶⁶

O pensador francês postula, assim, uma alteração de função, ou melhor, uma diferente combinação entre técnicas de poder, no modo como opera o Direito: as leis que coíbem, proíbem e permitem, não funcionam mais na lógica do poder soberano; nessa modulação dos mecanismos de segurança, elas destinam-se à regulação dos fenômenos econômicos e dos comportamentos sociais, cujo alvo específico é a população.⁵⁶⁷

Esses aspectos identificados na formação do liberalismo (quadro geral da biopolítica) invadiram, com toda a força, o Direito. Regular, e não coibir, limitar ou proibir, é a tarefa (auto)imposta ao jurídico na organização do mercado, mas, sobretudo, no que se refere à tecnociência.

A biotecnologia, guiada pelo imperativo da aceleração tecnológica, esboça uma nova configuração das relações de poder, que não está definitivamente desenhada e sim, em vias de formação:

Governos nacionais investem em genômica para organizar biobancos, e financiar pesquisas em genômica médica básica e aplicada. Companhias farmacêuticas e biotecnológicas investem bilhões e empregam dezenas de milhares de cientistas e técnicos piedosos em experimentos e invenções sutis e elegantes. Grupos de pacientes investem esperança, capital político e suas próprias amostras de tecidos e seu próprio dinheiro na busca de tratamentos genéticos. Grupos de pressão advogam a favor ou contra este ou aquele desenvolvimento com base em suas próprias preocupações éticas ou biopolíticas. Então, claramente, uma racionalidade biopolítica modificada em relação à saúde está tomando forma, na qual conhecimento, poder e subjetividade estão formando novas configurações, algumas visíveis outras potenciais.

⁵⁶⁶ Tradução livre: “...une véritable inflation légale, inflation du code juridico-légal pour faire fonctionner ce système de sécurité. De la même façon, le corpus disciplinaire est lui aussi très largement activé et fécondé par la mise en place de ces mécanismes de sécurité” (FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...** 2005, p. 9).

⁵⁶⁷ FOUCAULT, M. **Securité, territoire, population...** 2005, p. 6.

...nós acreditamos que alguma coisa está tomando forma, alguma coisa está começando a colonizar e mudar os grandes aparatos de gerenciamento da saúde de cada um e de todos, pelo menos no mundo democrático e industrial.⁵⁶⁸

Como Rose e Rabinow, a lógica da biopolítica contemporânea é diferente e ela implica tentativas de desenvolver e maximizar alvos para o mercado farmacêutico e outras intervenções de saúde, que incluem engajar os indivíduos, grupos de pacientes, médicos e atores políticos em campanhas de sensibilização e tratamento em nome da maximização da qualidade de vida. É o capitalismo e o liberalismo, e não a eugenia estatal, que guiam a biopolítica contemporânea, que se lança em direção ao mercado.⁵⁶⁹

Se a complexidade do fenômeno jurídico, nas sociedades ocidentais contemporâneas, sobretudo em um país como o Brasil, não permite afirmações categóricas a respeito desses movimentos, alguns aspectos que caracterizam a regulação da tecnociência confirmam essas alterações na função e no funcionamento do Direito.

As mutações na forma de operar do Direito podem ser vislumbradas na concepção de uma espécie de “obrigação de conduzir uma vida saudável”:

Enfim, esta pretendida obrigação se reduz, após revisão, a uma recomendação de boa conduta que repousa sobre a arte de se bem controlar e não sobre a defesa contínua ou

⁵⁶⁸ Tradução livre: “National governments invests in genomics set up biobanks, and fund research into basic and applied genomic medicine. Pharmaceutical and biotech companies invest billions and employ tens of thousands of talented scientists and technicians in subtle and elegant experiments and inventions. Patient groups invest hope, political capital, their own tissue samples and money in the search for genetic treatments. Pressure groups lobby for and against some or all of these developments on the basis of their own ethical or biopolitical concerns. So clearly a modified biopolitical rationality in relation to health is taking shape, in which knowledge, power and subjectivity are entering into new configurations, some visible, some potential (...) we believe that something is taking shape, something that is beginning to colonize and mutate the major apparatuses for the management of the health of each and of all, at least in industrial democratic world” (RABINOW, P. ROSE, N. **Biopower Today...** 2006, p. 213).

⁵⁶⁹ Mas, isso não supõe relações mecanicistas, como nos lembram N. Rose e P. Rabinow: Temos ainda necessidade de desenvolver ferramentas conceituais para a análise crítica das maneiras como a biopolítica desempenha um papel em relação ao biocapital e à bioeconomia, no interior de circuitos nos quais a saúde e a vitalidade tornaram-se as questões centrais para as relações mercantis e para o valor das ações na bolsa. Tradução livre: “We still need to develop the conceptual tools for the critical analysis of the ways in which biopolitics plays out in relation to biocapital and bioeconomics, in circuits in which health and vitality become key stakes in market relations and shareholder value.” (RABINOW, P. ROSE, N. **Biopower Today...** 2006, p.211).

agressiva contra a doença. Ela ilustra perfeitamente o modelo da norma que recomenda mais do que comanda, da lei facultativa ou permissiva, do direito flexível que prefere convencer a obrigar. Uma tal obrigação-recomendação insere a saúde pública na reforma do Estado que tende a privilegiar os instrumentos de ação consensuais e a regulação indireta em detrimento à unilateralidade autoritária, e que faz do direito um guia e não mais uma ordem.⁵⁷⁰

Ainda que aceitemos o argumento de Knoppers e Joly de que as bases de dados genéticas de larga escala têm caráter público – guiadas pelos princípios do interesse público e da solidariedade social⁵⁷¹ –, elas não deixam de seguir a lógica da biopolítica contemporânea: elas destinam-se a projetos de melhoramento de saúde da população e dos sistemas de saúde público, de sua eficácia (inclusive para a redução de custos); de outro, a partir do momento em que as instituições públicas e privadas têm acesso aos dados, a lógica descrita por Rose e Rabinow aplica-se inteiramente.

A aceleração do tempo e a complexidade das sociedades contemporâneas, bem como a economia globalizada, exigem normas flexíveis e adaptáveis. Isso parece gerar dois movimentos com direções, em princípio, opostas: o Direito tem a pretensão de abrir-se aos fatos e aos valores, superando a abstração e o fechamento característicos de sua versão moderna; em contrapartida, verifica-se um esvaziamento de conteúdo das leis em favor da ponderação de interesses pelo Judiciário, ou da negociação das normas com os destinatários, ou, ainda, para a autorregulação setorial.

Labrusse-Rio destaca, dentre os diversos conflitos de interesse que o Direito é chamado a resolver, duas linhas mestras no enquadramento jurídico da técnica: a preocupação com a segurança sanitária e o favorecimento das pesquisas e do avanço tecnológico. Em especial sobre os “favores legais” de que gozam as atividades técnicas

⁵⁷⁰ Tradução livre: “Bref, cette prétendue obligation se réduit, après examen, à une recommandation de bonne conduite qui repose sur ‘l’art de bien se contraindre’ et non sur la défense fileuse ou agressive contre la maladie. Elle illustre parfaitement le modèle de la norme qui recommande plus qu’elle ne commande, de la loi facultative ou permissive, du droit mou que préfère convaincre plutôt que contraindre. Une telle obligation-recommandation fait participer le domaine de la santé publique à la réforme de l’État qui a tendance à privilégier les instruments d’action consensuels et la régulation indirecte plutôt que l’unilatéralité autoritaire, et qui fait du droit un guide et non plus un ordre.” (DEGURGUE, M. **L’obligation de mener une vie saine...** 2003, p. 23).

⁵⁷¹ KNOPPERS, B. M.; CHADWICK, R. **Human genetic research...**, p. 75.

e científicas, assevera: “Seria necessário, com efeito, enumerar os textos que, por derrogação ao direito comum ou a um direito especial, autorizam em benefício da pesquisa ou dos ‘fins científicos’, o que eles interditam em outros domínios”.⁵⁷²

De fato, a idéia de que o Direito precisa compatibilizar a proteção da pessoa com a remoção de obstáculos ao desenvolvimento técnico e científico parece estar assente. Uma observação mais cuidadosa da regulação jurídica, contudo, indica que a balança pende para o lado da pesquisa.

Os interesses econômicos – ora convergentes com os da tecnociência, ora, não – entram, também, nessa complicada equação. Mas, se quanto à proteção da pessoa o Direito mostra-se flexível e oscilante, no que toca aos aspectos econômicos, mesmo no âmbito internacional, a preferência é pela *hard law*, como demonstram o acordo TRIPS/ADIPC e a Diretiva Européia sobre bancos de dados.

Nesse contexto, o campo discursivo da bioética tolda a percepção de algumas questões fundamentais: a imbricação entre mercado e tecnociência e, por conseguinte, o fato de que regular a biotecnologia implica decisões políticas. A bioética, focando-se pretensamente na proteção da pessoa e de sua dignidade, representa essa regulação fluida –, marcada pela forte presença da *soft law* e do contrato – e restrita aos limites éticos da pesquisa e da aplicação da biotecnologia, sob um prisma humanista.

As decisões da bioética, tal qual nos adverte Hermínio Martins, seguem mais no caminho da ratificação das novas tecnologias, ao invés de enfrentar as discussões políticas e morais que elas suscitam: “A bioética convencional perdeu sua capacidade de surpreender, ela parece mais um jogo com limites preestabelecidos, enquanto ela move-se para concluir “Sim” com maior ou menor ênfase...”⁵⁷³

⁵⁷² Tradução livre: “Il faudrait en effet dénombrer les textes qui, par dérogation au droit commun ou à un droit spécial, autorisent au bénéfice de la recherche ou à celui des “fins scientifiques” ce qu’ils interdisent par ailleurs.” (LABRUSSE-RIOU, C. BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant...** 2006, p. 31).

⁵⁷³ Tradução livre: “Conventional bioethics has lost all capacity to surprise, it rather seems like a game with pre-set constraints, as it moves to conclude “Yes”, with more or less emphasis...” (MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic...** 2003, p. 95).

Mais do que isso, bioética, biotecnologia e mercado entrelaçam-se de outros modos:

A visualização do corpo em nível molecular não apenas gera novas possibilidades de criação de saúde, mas também novos valores éticos que se espalham em interações do mercado (...) Em uma economia na qual a vitalidade dos processos biológicos podem ser compradas e vendidas, a ética torna-se, ao mesmo tempo, uma mercadoria comercializável e a serviço da indústria em seu próprio direito (...) Ética, nesse caso, não é apenas um meio de acesso válido para obtenção de um recurso, mas também um bem comercializável que a empresa pode negociar ao estabelecer relações com outras empresas.⁵⁷⁴

Entretanto, como alerta Laymert Garcia dos Santos:

“O referencial de boa parte daqueles que esperam da bioética uma resposta às “questões alarmantes” trazidas pelo progresso da ciência e da tecnologia contemporâneas é o do humanismo moderno. Seria o caso, contudo, de indagar se o avanço da tecnociência já não tornou obsoletos os critérios que balizavam a concepção moderna do homem”.⁵⁷⁵

A despolitização das tecnologias naturaliza as opções do mercado: “..o capital pretende legitimar seu controle construindo a si mesmo como o terreno transcendental de toda mudança e inovação – assim, *suas* opções de uma vida tecnologicamente avançada surgiriam como mera continuação da história natural”.⁵⁷⁶ Politizar as opções tecnológicas significa retirar do capital e da razão tecnológica a exclusividade da decisão.

Em vertente distinta da proposta de Laymert Garcia dos Santo e de H. Martins, Emannuele Severino, em um debate com Natalino Irti sobre as relações entre Direito, Técnica e Mercado, aponta que: “...política e direito, no tempo da dominação da técnica, são destinados a permanecer em uma configuração diversa”.⁵⁷⁷ A supremacia da técnica não extingue a política e o direito, mas altera seu modo de operar. As normas como meio da técnica continuam a prescrever, mas

⁵⁷⁴ ROSE, N. NOVAS, C. **Biological citizenship...** 2003, p. 34.

⁵⁷⁵ SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias...** 2003, p. 265.

⁵⁷⁶ SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias...** 2003...,p. 304.

⁵⁷⁷ Tradução livre: “... *politica e diritto, nel tempo della dominazione della tecnica, sono destinati a permanere in una configurazione diversa*” (IRTI, N.; SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria**. Bari: Editori Laterzo, 2001, p.34).

algo diverso do que prescreviam como fins: “Na técnica totalmente descolada, a norma suprema da qual todas as outras descendem – a suprema lei ‘moral’ – é agir assumindo como forma do agir a vontade de crescer ao infinito a potência da técnica – que não é apenas potência ‘tecnológica’ no sentido do reduativismo científico ou físico, mas é potência na totalidade possível de sua expressão...”.⁵⁷⁸

Segundo Severino, com a dominação tecnológica, um processo que ainda está em curso, a norma perde seu caráter político, jurídico, moral, econômico; essas normas permanecem, mas apenas como normas que impedem que a operatividade tecnológica seja subordinada a qualquer outro tipo de norma. As normas que hoje se iludem de poder regular a técnica, transformam-se de regra em matéria regulada. Nas palavras do autor: “...não apenas as formas da normatividade político-jurídica, mas também as formas singulares da operatividade tecnológica estão destinadas a renunciar a sua própria pretensão de serem fins, e a tornar-se meios para a realização do escopo transcendental [da técnica]”.⁵⁷⁹

Severino pondera, ainda, que o conteúdo da norma jurídico-político não pode ser dedutível da vontade da técnica de incrementar-se ao infinito, mas está destinado a sujeitar-se à regra de que não pode obstacularizar o seu desenvolvimento. Para ele, a incapacidade da norma jurídico-política refere-se à impossibilidade de impor limites à dominação tecnológica, o que não significa que a técnica prescindia do Direito, que garante sua operatividade.

Para Natalino Irti, Severino, ao afirmar que a normatividade técnica determina e condiciona outras normatividades, das quais se serve de meio, toma como norma suprema (*Grundnorm*) – com claro acento kelseniano – o indefinido

⁵⁷⁸ Tradução livre: “Nella tecnica totalmente dispiegata, la norma suprema da cui tute le altere discendono – la suprema legge “morale” – è agire assumendo come forma dell’agire la volontà di accrescere all’infinito la potenza della tecnica – che non è semplicemente potenza “tecnologica” nel senso del ridutivismo scientifico e fisicalistico, ma è potenza nella totalità possibile delle sue espressioni...” (IRTI, N.; SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria...** 2001, p. 34-35).

⁵⁷⁹ Tradução livre: “...non solo le forme della normatività politico-giuridica, ma anche le singole forme dell’operatività tecnologica sono destinate a rinunciare ad ogni pretesa di essere scopi e a diventare mezzi per la realizzazione dello scopo transcendente” (IRTI, N. SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria ...** 2001, p. 87).

avanço da técnica. A *Grundnorm* determina a validade de todas as outras normas, que dela derivam. Desse modo, a relação entre Direito e técnica não seria mais de “sucesso” ou de prevalecer histórico de uma sobre a outra, mas de uma reviravolta lógica: “O desenvolvimento da técnica transforma-se de matéria regulada em princípio regulatório, transmuta-se de objeto em sujeito de normação”.⁵⁸⁰

Aceitar a técnica como norma suprema, para Irti, é ressuscitar uma verdade imutável, como se a normatividade tecnológica gozasse de uma dignidade suprema, uma “forma transcendental” de todo e qualquer agir prescritivo. Irti pondera que uma coisa é refletir sobre a “tendência fundamental de nosso tempo”, outra é alçar essa tendência em fundamento normativo. Nesta última hipótese, o jogo já estaria perdido:

Observo que a técnica é uma concreta vontade de potência, desdobrando-se sobre a natureza e as coisas terrenas, e que a essa podem resistir outras vontades de potência, voltadas a refreá-la e orientá-la. O campo de luta é assinalada pela condição humana”.⁵⁸¹

Irti sustenta, ainda, que o capitalismo tem uma necessidade constitutiva do Direito. Ao contrário, o Direito não necessita do capitalismo para existir. No sistema capitalista, ele é um tipo específico e histórico de Direito, que garante a propriedade privada e estabelece a obrigatoriedade dos acordos de vontade. Assume, assim, o incremento da vontade de lucro como fim merecedor de tutela.⁵⁸²

É certo que o capitalismo não é “matéria inerte”, mas sua vontade precisa vencer outras vontades no campo de luta do jogo democrático. É, portanto, também

⁵⁸⁰ Tradução livre: “*Lo sviluppo della tecnica assurge da materia regolata a principio regolatore, si trasmuta da oggetto in soggetto di normazione*” (IRTI, N. SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria...** 2001, p. 51).

⁵⁸¹ Tradução livre: “... *osservo che la tecnica è una concreta volontà di potenza, dispiegantesi sulla natura e sulle cose terrene, e che a essa possono resistere soltanto altre volontà di potenza, volte a raffrenarla od orientarla. Il campo della lotta è segnato dalla condizione umana*” (IRTI, N. SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria...** 2001, p. 108).

⁵⁸² Nesse sentido, Natalino Irti assevera: “...por quanto se reflita, a pretensão à neutralidade política é, a própria, uma exigência política: a antipolítica é sempre uma política contra outra política, de modo que o antidireito é sempre um direito contra outro-direito.” (IRTI, N. **A técnica como Grundnorm do mercado?** Conferência proferida no I Congresso Internacional de Direito Civil. 31 out. 2008. Faculdade de Direito Universidade Federal do Paraná. Tradução: Elisete Antoniuk)

uma vontade política que se confronta com outras vontades políticas: “Não é a natureza a política da solução econômica, contraposta à natureza política de outras soluções, mas sim, a natureza política das duas soluções”.⁵⁸³

O debate entre Severino e Irti é interessante porque eles, a partir de diferentes visões, nos aportam elementos de compreensão da perda da capacidade normativa do Direito. Para Severino, a tendência de nosso tempo é a subordinação do Direito e, também, do mercado, ao imperativo do desenvolvimento tecnológico. Irti, embora reconheça a primazia da técnica nas sociedades contemporâneas, situa o problema no campo das lutas políticas, ainda inacabadas:

A normatividade é enraizada em cada potência, porque técnica, fés religiosas e ideologias políticas miram a dirigir a vontade dos homens e esta finalidade é alcançável somente através de posições assumidas e imposição de normas. A normatividade tecnológica é posta em confronto com a normatividade religiosa e a normatividade política. Se fazem ocasionais alianças e encontram lábeis igualdades de finalidades, mas o relacionamento autêntico é o conflito, já que cada normatividade se erige como exclusiva e quer o homem todo para si.⁵⁸⁴ (Grifos no original)

Irti insiste, assim, na dimensão política das decisões (inclusive jurídicas) sobre a aceleração da técnica e do capital. Refuta, então, a conclusão quase fatalista de Severino.

Laymert Garcia dos Santos, partindo de outros marcos teóricos, vem, há algum tem, chamando atenção para a necessidade de “politizar as novas tecnologias”, de reconhecer que os caminhos seguidos pelo avanço tecnológico no capitalismo contemporâneo consistem em algumas das vias possíveis no desenvolvimento de objetos técnicos.⁵⁸⁵

A necessidade de restaurar a dimensão política da tecnociência advém, justamente, das tendências verificadas na atual configuração do Direito, que não parece capaz de fazer escolhas políticas –, o único espaço em que atua é o da

⁵⁸³ Tradução livre: “Non è apoliticità della soluzione economica, contraposta alla politicità di altra soluzione, ma identica politicità di due soluzioni” (IRTI, N. SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria...** 2001, p. 49).

⁵⁸⁴ IRTI, N. **A técnica como Grundnorm do mercado...** 2008.

⁵⁸⁵ SANTOS, L. G. dos. In: **Politizar as novas tecnologias...** 2003... p. 318.

regulação, da administração de fatos consumados. A obsessão por forjar consensos e garantir a harmonização da regulação dos bancos de dados genéticos de larga escala testemunha esses movimentos.

Francisco de Oliveira nos lembra, a partir do pensamento de Jacques Rancière, que a política só se constitui no dissenso, é feita pela intenção de pautar a agenda do adversário, impor questões. O adversário, por sua vez, tenta “inventar” um novo campo, com novas pautas e agendas.⁵⁸⁶ Nesse sentido, a política distingue-se da “polícia” (*police* no idioma francês), pois esta refere-se às “operações dos atores dentro do campo do inventado, dentro do consenso logrado, estabelecido e imposto – sempre uma combinação de força e de consentimento...”⁵⁸⁷

Vivemos, como sustenta Francisco de Oliveira, uma “era da indeterminação”, cujas causas são a financeirização e extroversão do capital, o endividamento público e a perda da centralidade do trabalho. Na indeterminação, a política torna-se impossível: “As conseqüências para a política não poderiam ser mais devastadoras. A relação entre classe, interesse e representação foi para o espaço; a possibilidade de consenso tornou-se uma quimera, mas, num sentido intensamente dramático, isso não é anúncio do dissenso e não gera política.”⁵⁸⁸

A especificidade do processo de mundialização na América Latina⁵⁸⁹ agrava o engessamento das escolhas políticas em geral e, em especial, quanto à

⁵⁸⁶ OLIVEIRA, F. de. **A política numa era da indeterminação**: opacidade e reencantamento. In: OLIVEIRA, F. de; RIZEK, C. S. (orgs.). *A era da indeterminação*. São Paulo: Boitempo, 2007, p. 15.

⁵⁸⁷ OLIVEIRA, F. de. **A política numa era de indeterminação...** 2007, p. 16.

⁵⁸⁸ OLIVEIRA, F. de. **A política numa era de indeterminação...** 2007, p. 38.

⁵⁸⁹ A inserção do Brasil nesse processo de mundialização da economia ocorre após 1990, no governo Collor, com a abertura das importações, a desregulação do câmbio, a financeirização das dívidas externa e interna. Em seguida, sobretudo no governo de Fernando Henrique Cardoso, com o desmanche do Estado e as privatizações, rompe-se o equilíbrio do tripé que sustentava a economia brasileira, empresas privadas, públicas e multinacionais, fazendo pender a balança para o lado destas. O governo Lula não altera esse quadro, perpetuando a indeterminação, sob o manto de uma “união nacional”, que nem permite que o dissenso se estabeleça e, tampouco, que logre obter um consenso, impraticável em uma sociedade tão desigual. (Cf. OLIVEIRA, F. de. **A política numa era da indeterminação...** 2007, op. cit. OLIVEIRA, F. de. **Momento Lênin**. In: *Era da indeterminação...*, op. cit.)

tecnociência, neste quadrante. Verifica-se, como ensina mais uma vez Francisco de Oliveira, uma alteração profunda nas relações de força da sociedade brasileira, que transforma o “Estado em uma espécie de refém do novo poder econômico centrado nas multinacionais produtivas e financeiras”.⁵⁹⁰ A política é inteiramente dominada pela economia e, na sua impossibilidade, o Estado – e, por conseguinte, o Direito – limitam-se à administração, à gestão de interesses, e ao controle social (*police*).⁵⁹¹

Não quer o sociólogo, com isso, afirmar a desimportância do Estado: “O Estado mínimo da falsa utopia neoliberal não é mínimo na economia, como pregam os tolos: ele se faz mínimo é na política. Num movimento de pinças simultâneo, o Estado se faz máximo na economia e mínimo na política, e os dois projetam uma economia sem política”.⁵⁹²

Francisco de Oliveira adverte que tudo isso nos empurra para um “estado de exceção permanente” que, na análise de Laymert Garcia dos Santos, corresponde a “uma situação singular na qual já não se dá o exercício da política, efetivando-se apenas uma combinação de gestão cotidiana com coerção renovada”.⁵⁹³

Nessa linha de pensamento, é possível sustentar que a prevalência dos contratos, da *soft Law*, das diretrizes de conduta de instituições públicas e privadas de pesquisa, bem como das decisões dos CEPs, corresponde mais à despolitização do Direito e sua perda de força normativa do que a uma suposta democratização,

⁵⁹⁰ OLIVEIRA, Francisco de. **A política numa era de indeterminação...** 2007, p. 31,

⁵⁹¹ OLIVEIRA, Francisco de. **Momento Lenin...**, p. 284.

⁵⁹² OLIVEIRA, Francisco de. **Momento Lenin...**, p. 286.

⁵⁹³ Brasil contemporâneo: estado de exceção?, p. 294. Nesse artigo, Laymert Garcia dos Santos analisa os múltiplos sentidos do conceito de estado de exceção, pensado por Carl Schmitt e Walter Benjamin, nos textos de Francisco de Oliveira (p. 313). E, depois, explora a atualidade do conceito de Carl Schmitt para pensar a crise da política ante à mecanização do Estado e à prevalência das racionalidades econômica e tecnocientífica, que ocasionam o declínio da soberania e da política. Para Laymert Garcia dos Santos, ainda que não aceitemos o projeto restaurador e reacionário de Schmitt, suas conclusões são relevantes para pensar o impacto sobre o humano da aliança entre capital e tecnociência. Em outras palavras, se a exceção não desaparece com o soberano, é preciso pensar quem decide sobre a exceção, em uma política mecanizada. E hoje: “A machina machinorum do Mercado parece não mais obedecer a ninguém. Excedendo a si mesma, é ela quem se declara ao mesmo tempo como regra... e exceção” (p. 352).

que seria alcançada pela produção de consensos, em âmbito nacional e internacional.

E, no entanto, impor reais limites ao avanço do capital e da tecnociência sobre o humano exigiria um exercício efetivo da política, como aponta Laymert Garcia dos Santos: “... à biologização crescente da política, já apontada por Foucault desde meados dos anos 1970, devemos responder agora com a politização da biologia, da biotecnologia, da tecnociência. Se a vida tornou-se uma questão política, a política tornou-se uma questão vital.”⁵⁹⁴

Politizar a tecnociência e sua regulação jurídica não constitui, por certo, uma tarefa simples, na medida em que precisaríamos enfrentar não só a “crise” do Direito, mas também a da democracia representativa, com sugere Jenny Reardon, ao discutir a democratização da governança dos bancos de genética populacional:

... esses deslizes da democratização levantam outras questões mais gerais sobre governança e democracia em um mundo no qual a tecnociência age para transformar os próprios conceitos sobre os quais o pensamento das democracias liberais ocidentais foi fundado: indivíduos, comunidades, povo, população e inclusão. Em particular, ele levanta questões sobre o que a democratização da genômica de população humana pode significar se essa forma emergente de tecnociência está ela mesma envolvida em inventar o próprio “povo” – individual e coletivo – da qual sua própria alegada governança democrática depende.⁵⁹⁵

O Direito não apenas perde sua centralidade, o que vemos é a perda da capacidade de o Direito instituir o social. Como assinalou Francisco de Oliveira, passamos da soberania para a governamentabilidade. Ou, com Foucault, poderíamos dizer que passamos da soberania para o governo dos indivíduos e das populações, na qualidade de membros da espécie humana, em seu sentido biológico (e, hoje, cada vez mais, no sentido da genética). Nessa dinâmica,

⁵⁹⁴ SANTOS, L. G. dos. In: **Politizar as novas tecnologias...** 2003, p. 318.

⁵⁹⁵ Tradução livre: “*these mis-haps of democratization raise more general questions about governance and democracy in a world where technoscience acts to transform the very concepts upon which Western liberal democracies thinking is founded: individuals, communities, people, population and inclusion. In particular, its raises questions about what democratization of human population genomics might mean if this emergent form of technoscience is itself involved in making up the very ‘people’ – individual and collective – upon which its claim to democratic governance depends*” (REARDON, J. **Democratic mis-haps: the problem of democratization in a time of biopolitics**. London School of economics and political science In: *BioSocieties*, 2007, v. 2, p. 241).

percebemos a prevalência da racionalidade econômica e tecnocientífica na (in)determinação da política.

Essa nova governabilidade instalada nas sociedades modernas, tal qual não abandonou a norma jurídica (ou o direito do Estado), mas apenas a transmutou, também não se desfez do sujeito de direito, domesticando-o, sob as vestes do *homo oeconomicus*, empreendedor de si. O sujeito econômico protagoniza um roteiro que coloca em uma posição dúplice de fornecedor de materiais biológicos e de informações, e investidor em seu capital humano, conduzido pelas ofertas do mercado e pela “economia política da esperança”.

As formas de regulação jurídica dos bancos de dados genéticos de larga escala nos oferecem elementos para pensar essas transformações do fenômeno jurídico. A proibição de discriminação genética é, de certa forma, atenuada pelo discurso da administração dos riscos individuais e coletivos. Mais do que isso, desfoca o problema, pois visa à proibição de medidas eugênicas impostas pelo Estado, enquanto o que está em jogo são os ‘microeugenismos’, na expressão de Hermínio Martins, ou a questão do capital humano, como alertou Foucault, atualizada por López-Ruiz.

É por essa via que podemos compreender também a criação de bancos de dados genéticos populacionais como um *investimento* no capital saúde das populações e, dessa forma, um bem comum, inclusive para toda a humanidade. A participação voluntária nesses projetos, por meio de um consentimento amplo, conjuga a “economia política da esperança” como o direito-dever de contribuir para incrementar o capital humano das futuras gerações, em um cálculo de custo-benefício (veja-se, por exemplo, o argumento de que a doação de amostras para as bases de dados genéticos representa um risco mínimo para o doador).

O apelo a essa “cidadania biológica”, baseada no discurso dos direitos individuais e no dever de contribuir ativamente para desenvolvimento de novas tecnologias de saúde, conflui com o apelo por um Direito não “exageradamente” vinculante e proibitivo, que poderia obstar o avanço e a aceleração da técnica. Investimento no capital saúde, plenitude da técnica e despolitização das tecnologias encontram em um Direito regulatório e destituído da política um aliado importante.

CONCLUSÃO

As discussões perpassadas nesta tese não esgotam a complexidade das questões trazidas pelo impacto da aceleração tecnológica sobre o humano e percebido na regulação jurídica dos bancos de dados genéticos.

O corpo digitalizado pelas tecnologias da informação e forjado pela biotecnologia, centrada em aspectos genéticos dos seres humanos, emerge das práticas da tecnociência e resulta em uma nova percepção do humano.

Os alicerces sobre os quais repousam os discursos teóricos e o Direito modernos são desestabilizados, pois que se diluem fronteiras entre pessoas e coisas. Abalado em seus fundamentos, o Direito continua a ser chamado a oferecer respostas e a regular as questões suscitadas pelo valor crescente (técnico, econômico e político) atribuído a elementos extraídos do corpo humano, em especial aos dados genéticos.

A tecnociência provoca, também, uma alteração no conceito jurídico de natureza, que, até pouco tempo atrás, havia sido entendida como inapropriável, como *res communis*.⁵⁹⁶ Edelman alerta que, com a possibilidade de patenteamento de elementos vivos, que sofreram intervenções tecnocientíficas, enuncia-se um novo conceito jurídico do vivente.

Nesse contexto, a informação genética ingressa no “mundo jurídico” mediante uma qualificação – o primeiro ponto do processo de atuação do Direito – inspirada pela tecnociência. Essa qualificação revela o duplo caráter da informação

⁵⁹⁶ É o que assevera Bernard Edelman: “Até o primeiro terço do século XX, o Direito estava em paz com as ciências e as técnicas e nada vinha atrapalhar esse idílio. A maneira como ele via o “vivente”, seja vegetal, animal, ou humano, como uma totalidade não apropriável (isto é, à disposição de todos), correspondia idealmente ao modelo tecnocientífico da natureza”. Tradução livre: “*Juqu’au premier tiers du XXe siècle, le droit était en paix avec les sciences et les techniques et rien ne venait troubler cette idylle. La façon dont il envisageait le “vivant” qu’il soit végétal, animal ou humain, comme une totalité non appropriable (c’est-à-dire à la disposition de tout le monde), correspondait, idéalement, au modèle technico-scientifique de la nature*” (EDELMAN, B. **La personne en danger**..., 1999, p. 307).

genética: de elemento biológico do indivíduo e da espécie humana, e de matéria-prima, para pesquisas e o desenvolvimento de novas tecnologias e novos produtos.

Esse duplo caráter da informação genética, tal como a concebe tecnociência e cibernética, reflete sobre seu regime jurídico e lhe atribui estatutos jurídicos distintos: os dados genéticos são incluídos na categoria de dados pessoais e, desse modo, protegidos na esfera dos direitos de personalidade; não deixam, por isso, de ingressar no trânsito jurídico e serem objeto de apropriação privada.

Para alcançar a coerência sistemática exigida pelo Direito, que decorre de uma “visão jurídica do mundo”, é preciso abandonar esses cortes verticais dos estatutos jurídicos, derivados de razões puramente práticas.⁵⁹⁷ A análise do regime jurídico da informação genética tem por intuito estabelecer as conexões entre os diversos regimes jurídicos e encontrar seus fundamentos comuns.

Com base no discurso científico sobre as informações genéticas, como elementos de identificação de uma pessoa, o Direito as vincula com a proteção da intimidade, acionando os direitos da personalidade. Por essa razão, o acesso aos dados de uma pessoa depende de seu consentimento, pedra angular de toda a regulação jurídica da matéria.

A progressiva indistinção dos contornos que separam pessoas e coisas provocada pela tecnociência faz com que as informações genéticas ingressem no mundo jurídico, também, como bens que podem circular no mercado, por serem limítrofes entre o espaço de proteção da pessoa e a liberdade de circulação das coisas. A peculiaridade desse regime não parte da exclusão, de início, da classificação desses bens como *res communis* ou informação pessoal, ligada aos direitos de personalidade ou às liberdades fundamentais. Mas, ao se descolarem da pessoa de origem, tornam-se suscetíveis de apropriação – apropriação pensada, aqui, em sentido amplo, pouco importando se estamos falando de um direito clássico de propriedade ou de novas formas de exploração privativa de bens.

⁵⁹⁷ EDELMAN, B. **La personne en danger...** 1999, p. 40.

O ponto de confluência desses regimes é a autonomia privada. Esse instrumento jurídico permite, no âmbito dos direitos da personalidade, o acesso legítimo aos dados genéticos de uma pessoa. Liberados da *pessoa-fonte*, os dados genéticos circulam nas redes científicas, tecnológicas e empresariais, nas quais se desenvolve a tecnociência.

As informações genéticas passam, então, a integrar variadas relações jurídicas, que engendram novas formas de titularidade, subvertendo, ou levando a seu limite extremado, a propriedade privada moderna. Essas titularidades reinventadas – mediante contratos de transferência de materiais e informações biológicos, contratos de organização de pesquisas e políticas de acesso aos biobancos – destinam-se ao controle do acesso a esses bens valiosos para a ciência e para o mercado.

A informação genética empurra, assim, ao limite a diluição das fronteiras entre pessoa e coisa, entre privado e público, entre particular e coletivo, entre indivíduo e espécie. O estatuto jurídico do corpo humano, pelo menos desde a segunda metade do século XX, já indicava a fluidez dessas dicotomias. Não obstante, no que diz respeito à autonomia privada mantém-se a arquitetura do Direito moderno.

O Direito moderno já havia se deparado no século XIX com o problema da relação do indivíduo com o seu corpo e da existência de um direito à disposição corporal:

A insuficiência teórica das concepções de direito subjetivo para regular as relações intersubjetivas não patrimoniais se revelou por ocasião da discussão travada entre Savigny e seu discípulo Puchta, a respeito da existência de um direito subjetivo sobre seu próprio corpo (*ius in se ipsum*).⁵⁹⁸

Na tentativa de conciliar a dicotomia sujeito-objeto e o impedimento ético de reificar a pessoa, informado pelo princípio da dignidade humana, os juristas do

⁵⁹⁸ GEDIEL, J. A. P **Os transplantes de órgãos...** 2000, p. 28.

século XX passam a admitir a objetivação do corpo “apenas do ponto de vista técnico-jurídico”. Contudo:

A tutela jurídica do corpo humano, ao reafirmar a idéia de sua dignidade intrínseca e de sua singularidade essencial, permitindo a disposição voluntária pelo sujeito, abre espaço, muitas vezes, à reificação e patrimonialização do corpo, com base em parâmetros econômicos, despidos de conteúdo ético.⁵⁹⁹

O consentimento informado, por sua vez, é o instrumento jurídico pelo qual o sujeito exerce sua autorregulação em relação a sua dimensão orgânica, em que se fixam os elementos biológicos e informacionais. O consentimento é valorizado, por isso, apesar da tendência de relativização de sua obrigatoriedade, ou melhor, da adoção de modelos mais “flexíveis”, que se adaptem às especificidades dos bancos de dados genéticos de larga escalar. A questão diz respeito aos usos sucessivos dos dados e das amostras para finalidades não expressas no consentimento inicial.

No que tange à proteção do direito à intimidade valem, igualmente, as mesmas considerações, porque os dados genéticos são protegidos na esfera dos direitos da personalidade, ao serem qualificados como dados pessoais integrantes da esfera privada. No entanto, verificamos o deslocamento, na regulação jurídica dos bancos de dados genéticos, da proteção da intimidade, compreendida como controle sobre os fluxos das informações pessoais, para a garantia da confidencialidade dos dados, do que decorre uma diminuição das garantias à proteção da pessoa.

Na cadeia de circulação das informações genéticas humanas, é justamente o consentimento (a autonomia) que permite a desvinculação dos dados genéticos da *pessoa-fonte*, que autoriza a coleta. Ademais, as preocupações com a proteção da intimidade e proibição de discriminação de indivíduo ou grupo só fazem sentido no caso de pesquisas com dados genéticos identificados ou identificáveis. Nas hipóteses em que os dados são definitivamente tornados anônimos, os potenciais riscos para a *pessoa-fonte* deixam de existir.

⁵⁹⁹ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...**, 2000, p. 108.

Os mecanismos técnicos de codificação e anonimização dos dados, assim, realizam a desvinculação entre eles e a pessoa-fonte; por esse motivo, são tidos como garantia da sua confidencialidade e suficientes para a proteção do direito à intimidade. Ao mesmo tempo, com isso, facilitam sua circulação entre instituições científicas e, também, no mercado.

O itinerário dos dados genéticos pessoais, nessas redes tecnocientíficas, opera-se por relações jurídicas, que o Direito classifica como extrapatrimoniais, em razão do princípio da gratuidade, consagrado em documentos internacionais e recepcionado em nosso ordenamento jurídico.

Esse princípio interdita a remuneração da pessoa que consente no acesso a suas amostras biológicas. A intervenção técnica sobre elas, no entanto, as torna suscetíveis de integrarem relações patrimoniais. O princípio da repartição de benefícios intervém, aí, como uma tentativa de compensação do evidente desequilíbrio dessa equação.

Superada a fase do acesso, a questão da titularidade permanece, mas o princípio da gratuidade não mais se aplica. A titularidade sobre os banco de dados genéticos humanos toma a forma da propriedade intelectual, sendo protegida pelos direitos autorais (direitos conexos sobre bases de dados) e, na Europa, pelo direito *sui generis* sobre bases de dados.

A informação bruta, por sua vez, não é apropriável nos estritos termos do sistema jurídico brasileiro, o que não impede, na prática, que ela integre negócios jurídicos patrimoniais:

... a informação decorrente da identificação de dados específicos, pela pesquisa, vem buscando um tratamento jurídico similar ao da invenção, de modo a permitir que essa informação possa ser apropriada e explorada economicamente pelo pesquisador (inventor) ou seu empregador. A rigor, a categoria invenção não se aplicaria a estas situações, até mesmo porque não há qualquer modificação no dado genético, que é apenas identificado no sujeito, com o apoio de conhecimento que já são de domínio público.⁶⁰⁰

⁶⁰⁰ GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos...**, 2000, p. 106.

Entretanto, é, sobretudo, por meio dos contratos que os dados genéticos humanos podem circular, transformando-se em objetos de relações jurídicas, gratuitas ou onerosas. É que a propriedade intelectual sobre as bases de dados não incide, diretamente, sobre seu conteúdo.

As formas tradicionais de apropriação de bens não podem explicar o modo de aquisição da propriedade sobre a coleção ou o banco de amostras e dados por instituições de pesquisa ou companhias privadas. O ato de “doação” das amostras e dos dados não pode, *per se*, transferir propriedade, pois o vínculo entre *pessoa-fonte* e seus elementos biológicos ou suas informações genéticas estabelece-se na esfera dos direitos da personalidade e não no âmbito da propriedade.

Mesmo assim, as instituições científicas e as companhias do setor biotecnológico agem como titulares desses bens, organizando sua apropriação mediante negócios jurídicos gratuitos ou onerosos.

A ambiguidade do regime jurídico das informações genéticas aprofunda-se na regulação jurídica dos biobancos, pois, quanto a eles, constata-se uma mutação no discurso da bioética. A defesa inflamada do consentimento informado pela bioética, em sua fase inicial, cede espaço, agora, para uma crítica de seu excessivo individualismo, que desconsideraria os interesses comuns do desenvolvimento tecnocientífico.

Por razões de ordem prática e em nome do desenvolvimento técnico-científico (para o qual a informação genética constitui ferramenta essencial), os discursos ético-jurídicos da pesquisa em genética inclinam-se à aceitação da flexibilização da exigência do consentimento para uso do material e dos dados coletados com finalidades diversas da originalmente autorizada. No Brasil, a regulação jurídica da matéria, pelo CNS, segue essa tendência e confere aos CEPs o poder de dispensar o consentimento.

Tomando por base o conjunto da regulação jurídica dessas formulações teóricas podemos, de fato, identificar inúmeras insuficiências das categorias, dos conceitos e das definições utilizadas pelo Direito, especialmente da autonomia do sujeito em relação ao corpo, dos direitos de personalidade e do instituto da propriedade.

Todavia, essa insuficiência não pode ser entendida nem como um “atraso” do Direito, nem como uma mera disfunção. A autonomia privada – possibilidade de autorregulação de interesses – é atual e adequada para conferir ao Direito a flexibilidade exigida pela tecnociência para regular os bancos de dados genéticos humanos. E essa regulação funciona na lógica tanto da biopolítica, pensada em termos de capital humano, como da aceleração tecnocientífica e do capital.

Desse modo, ao identificarmos a configuração do regime jurídico das informações genéticas não nos limitamos a apontar suas eventuais contradições ou as insuficiências do Direito moderno e de sua dicotomia fundamental, pessoa-coisa.

O *nascimento da biopolítica*, pensado por Foucault no “quadro mais geral” da arte liberal de governar, tem modulações específicas nos regimes totalitários do século XX e, mais tarde, no Estado de Bem-Estar Social. Mas, as configurações atuais da biopolítica são distintas, pois se guiam em uma luta pela prevalência da razão neoliberal de governo, sobretudo, pela empresarialização generalizada da sociedade. O *homo oeconomicus*, gestado pela teoria do capital humano dos neoliberais da Escola de Chicago, tende a tornar-se a grade de inteligibilidade dos sujeitos governados. Essa razão moderna de governo, na sua modulação atual, articula-se com a tecnociência, que tem por um de seus fins últimos o aprimoramento voluntário do humano, tanto do indivíduo quanto das populações, e até da espécie.

É neste ponto que a autonomia privada integra, no plano jurídico, o conjunto de estratégias da biopolítica, não apenas como autorregulação de interesses privados, mas também como autogoverno do capital humano individual. Foucault antevê uma nova configuração da arte moderna de governar (e, igualmente, da biopolítica), em suas reflexões sobre teoria do capital humano. Essa teoria, desenvolvida pelos neoliberais norte-americanos, na metade do século XX, concebe cada indivíduo, assim como o conjunto da população, como uma espécie de capital que requer investimentos para gerar retornos.⁶⁰¹

⁶⁰¹ LÓPES-RUIZ, O. **Os executivos da transnacionais e o espírito do capitalismo: capital humano e empreendedorismo como valores sociais**. Rio de Janeiro: Azougue, 2007.

Há, como visto, uma articulação entre a teoria do capital humano e os direitos da personalidade. Não obstante seus fundamentos teóricos distintos, a concepção dos indivíduos como capital que deve ser gerido segundo a lógica empresarial encontra ressonância no reforço da autonomia jurídica do sujeito em relação ao seu corpo e ao livre desenvolvimento de sua personalidade.

A autonomia do sujeito situa-se no centro da biopolítica contemporânea, porque a subjetivação se opera pelas escolhas individuais, guiadas pelos discursos de verdade da genética. É preciso atentar, porém, que a genômica não pretende prever um destino fatalista e sim, estabelecer probailidades (um bom exemplo dos mecanismos de segurança descritos por Foucault), que se abrem à uma economia política da esperança e à intervenção técnica. Não é, portanto, a reprodução do passado da eugenia clássica. Trata-se, antes, de examinar a convergência entre aceleração da técnica, a busca pelo melhoramento da saúde do indivíduo e da população e o papel da autonomia privada que autoriza aos indivíduos a engajarem-se em políticas pública ou nas ofertas do mercado.

De fato, o ponto de confluência parece ser a autonomia do sujeito de direito, veste do *homo oeconomicus*, empresário-de-si. Os indivíduos são incitados a investir em seu capital saúde, mudando seus hábitos de vida e consumindo novas tecnologias no mercado. Esse “investimento” é feito em seu próprio interesse, mas também em benefício do capital saúde de toda população.

É sob esse prisma que analisamos o problema da discriminação genética e os limites de sua regulação jurídica. Enfatizamos, nesse aspecto, a insuficiência do discurso jurídico, fundado na tutela individual – via autonomia e proteção estatal –, para lidar com a complexidade das questões levantadas pela genética. É que o enquadramento ético-jurídico se fixa no indivíduo e nos possíveis perigos de um eugenismo estatal, mas não dá conta de enfrentar outros poderes e discursos de verdade que circulam na sociedade, impulsionando o “desejo/necessidade” do melhoramento de si (de sua *performance* e saúde) e as políticas públicas de saúde e prevenção que concebem a população como capital, cujo incremento depende de cada um e de todos.

Novos valores éticos são evocados e antigas categorias jurídicas retomadas: “solidariedade genética”, cidadania, bem comum, patrimônio comum da humanidade, dentre outros. A relativização do consentimento informado é guiada pela afirmação de que os bancos de dados genéticos de larga escala congregam interesses de toda humanidade. É, portanto, pelo próprio discurso bioético, antes arauto do consentimento, que vislumbramos seu esvanecer.

A biopolítica em ação encontra especial interesse para análise dos fenômenos de mutação no Direito. Os elementos jurídicos afetados pela biopolítica situam-se na esfera dos direitos humanos, dos direitos fundamentais constitucionais e no conjunto de normas administrativas, que gerencia as políticas públicas dirigidas à população.

Atingem, da mesma forma, a estrutura e o funcionamento das relações intersubjetivas, seus conceitos e suas categorias fundamentais, mormente no que concerne aos direitos de personalidade, à centralidade da autonomia provada e ao seu instrumento, o consentimento informado.

O impacto da biopolítica em ação afeta, ainda, as relações de apropriação de bens, uma vez que o corpo desmaterializado e digitalizado, entregue à intervenção técnica, fornece elementos (informações genéticas) apropriáveis que são apreendidos pelas relações patrimoniais, mediante instrumentos que recolhem conceitos e categorias clássicas e os rearticulam em formas contratuais renovadas.

Essas reflexões não pretendem desqualificar a importância dos direitos da personalidade, muito menos do princípio da dignidade da pessoa e a garantia de sua autonomia. É, entretanto, uma tentativa de nos colocar o desafio de politizar tanto as novas tecnologias como o Direito. Sem isso, corremos o risco de que as soluções jurídicas sejam não só ineficazes na proteção de pessoa e de nossa humanidade, mas também extremamente funcionais para o avanço do capital e da tecnociência sobre o humano.

Vale transcrever o alerta feito por Laymert Garcia dos Santos:

A utilização da genética é um poder político porque o patrimônio genético do indivíduo vai entrar nos cálculos de seus investimentos enquanto *homo oeconomicus* e vai, portanto, informar e modificar sua conduta racional. E é político também porque essa conduta racional vai se inscrever numa moldura desenhada precisamente para valorizá-la.

(...)

Assim, o *homo oeconomicus* é a superfície de contato entre o indivíduo e o poder porque o indivíduo vai fazer suas opções dentro do campo de possibilidades que o poder lhe oferece, mesmo e sobretudo quando pensa fazer a mais “individual” das escolhas, já que ela concerne sua própria individuação. Fica claro, agora, como a introjeção do cálculo econômico no mais íntimo da vida tem por corolário a máxima exposição do sujeito a um poder que o manipula.⁶⁰²

Assim, politizar as respostas jurídicas ao avanço da técnica e do mercado sobre o humano é indispensável para superar uma lógica meramente instrumental e regulatória do fenômeno jurídico. É essa lógica que retira a centralidade do jurídico na instituição das relações sociais, aprofundando sua incapacidade de efetuar escolhas políticas em relação aos rumos da tecnociência e seus efeitos sobre o futuro do humano.

Apontar a dimensão política do curso técnico significa pensar outras formas de ver a tecnologia em sua relação com o humano. Simondon nos mostra que objetos técnicos e os seres humanos não são redutíveis um a outro, por seu próprio processo de individuação (e não apenas pelo conceito social de dignidade humana).

Haraway nos permite refletir sobre como a “informática da dominação” nos transforma em ciborgues, abertos ao controle, ao qual podemos resistir nos situando nos interstícios das fronteiras diluídas da modernidade. E, por fim, Foucault nos alerta que os discursos de verdade, e hoje nos interessa, sobretudo, a assimilação do humano como um capital – aprimorável pela inovação da técnica –, suplantam outros discursos de verdade. E, sobremaneira, que a reflexão teórica implica, sempre, o exercício da política.

Paul Virilio, por sua vez, explicita a íntima relação entre velocidade da técnica e a política. A dinâmica cada vez mais acelerada da aliança entre tecnociência e mercado tem como foco privilegiado de intervenção o corpo humano. Virilio, em suas reflexões sobre a velocidade, atenta para a relação entre a

⁶⁰² SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias...**, 2003, p.11.

aceleração do tempo e a crescente intervenção no corpo humano, com vistas em superexcitá-lo. “Ser vivo é ser velocidade, uma velocidade metabólica que a tecnologia se dedica a aumentar e aperfeiçoar.”⁶⁰³

O cenário descrito por Virilio não é, contudo, otimista: “a velocidade é a guerra”, pois a aceleração tecnológica avança implodindo os limites. Não importa o custo, a tecnologia precisa avançar rapidamente.⁶⁰⁴ Meio ambiente, preocupações éticas, comunidades tradicionais, os excluídos socialmente são arrastados pela avalanche tecnológica.

A natureza regulatória que colonizou o Direito contemporâneo expressa-se na profusão da soft Law, na contratualização do enquadramento jurídico do vivente humano e, igualmente, na delegação aos CEPs de decisões de fundo, orientadas por diretrizes de “condutas éticas”, assentadas no discurso legitimador da bioética.

A conformação ético-jurídica dos bancos de dados genéticos manifestam na sua plenitude essas características atuais do fenômeno jurídico. Com efeito, sua regulação apoia-se em documentos internacionais, por vezes recepcionados pelos ordenamentos nacionais, diretrizes de conduta, políticas institucionais de proteção da privacidade e de acesso aos dados e às amostras, e nos mecanismos de governança, que se encarregam de fiscalizar e aplicar esse aparato normativo. Dessa forma, criam uma redoma e furtam-se ao debate político. A recente reacomodação do discurso bioético em relação ao consentimento é exemplar: reiteradamente invocado na ética em pesquisa, mas precisa retirar-se de cena quando significa um obstáculo ao avanço da tecnociência.

Os indivíduos são conclamados a atuarem solidariamente, contribuindo para o desenvolvimento de novos conhecimentos e novas tecnologias e, assim, exercerem sua “cidadania biológica” em prol do “bem comum”. Essa concepção de

⁶⁰³ VIRILIO, P. **A arte do motor...** 1996, p. 108.

⁶⁰⁴ “A tecnologia promove infinitamente a velocidade, e essa promoção é esgotamento absoluto na medida em que quem decide é o progresso tecnológico e não um raciocínio. Não é uma filosofia do movimento. Passamos da liberdade do movimento para a tirania do movimento” (VIRILIO, P. **Guerra Pura: a militarização do cotidiano**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1984, pp. 71-72).

“bem comum” está em consonância com as estratégias biopolíticas contemporâneas e com o imperativo da plenitude tecnológica.

Nesta “era da indeterminação”, tão bem definida por Francisco de Oliveira, a política parece quase impraticável, pois, progressivamente, reduzida a “consensos” forjados em torno da racionalidade econômica e destinada ao controle social. Contudo, inserir na pauta política o dissenso sobre os avanços da tecnociência já é indispensável nos países do Hemisfério Norte, e ainda mais imprescindível em um país como o Brasil, que conjuga em seu interior centro e periferia.

Ao sustentarmos a urgência da politização das tecnologias e de sua regulação jurídica, acreditamos que outros caminhos podem ser trilhados na relação entre os humanos e os objetos técnicos. O cenário pode não parecer promissor, mas, por sua própria indefinição, o futuro aponta incontáveis possibilidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, T. B. O direito à privacidade e a proteção dos dados genéticos: uma perspectiva de Direito comparado. **Boletim da Faculdade de Direito**. Coimbra, v. LXXIX, 2003.
- AMARAL, F. **Direito Civil**: introdução. Rio de Janeiro: Renovar, 2. ed, 1998.
- ANDERLIK, M. R. Commercial Biobanks and genetic Research: Ethical and Legal Issues. **American journal of Pharmacogenomics**. 3(3), 2003.
- ANDORNO, R. **The Invaluable Role of Soft Law in the Development of Universal Norms in Bioethics**. 2007. Disponível em: <http://www.unesco.de/1507.html?&L=0>. Acesso em 26 jul./2008.
- ARAÚJO, H. R. de (Org.). **Tecnociência e cultura**: ensaios sobre o tempo presente. São Paulo: Estação Liberdade, 1998.
- ASCENSÃO, J. de O. A função social do direito autoral e as limitações legais. In: ADOLFO, L. G. S. (Coord.). **Direito da propriedade intelectual**: estudos em homenagem ao Pe. Bruno Jorge Hammes. Curitiba: Juruá, 2006.
- BAUD, J-P. **L'affaire de la main volée**: histoire juridique du corps. Paris: Éditions du Seuil, 1993.
- BAUD, J-P.; BRUNET, L.; HERMITTE, M.H.; LABRUSSE-RIOU, C.; NOIVILLE, C. Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats: le Droit français. In: **Revue Internationale de Droit Comparé**. Paris, n. 2, pp. 275-318, abr./jun. 2006.
- BELLIVIER, F. Le génome entre nature des choses et artefact. **Enquête**. n. 7, p. 55-73, 1998.
- BELLIVIER, F.; BRUNET, L.; HERMITTE, M. H.; LABRUSSE-RIOU, C.; NOIVILLE, C. Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats: le Droit français. In: **Revue Internationale de Droit Comparé**. Paris: Société de Législation Comparé. n. 2, avril-juin./2006.
- BELLIVIER, F.; NOIVILLE, C. **Contrats et vivant**: le droit de la circulation des ressources biologique. Paris: L.G.D.J., 2006.
- BIBLIOTHÈQUE DU COLLÈGE INTERNATIONAL DE PHILOSOPHIE. **Gilbert Simondon**: une pensée de l'individuation et de la technique. Paris: Albin Michel, 1994.
- BREGMAN-ESCHET, Y. Genetic Databases and Biobanks: who controls our genetic privacy? In: **Santa Clara Computer and High Technology Law Journal**. n. 23, nov./2006. Disponível em: www.westlaw.com.
- BREKKE, O. A. SIMMES, T. **Population Biobanks**: The Ethical gravity of informed consent. In: Biosocieties. v. 1, 2006.
- BRUGUIÈRE, J. M.; VIVANT, M. **Protéger les invention de demain**: biotechnologies, logiciels et méthodes d'affaires. Paris: La documentation française, 2003.

BURTON PR, F. I, KNOPPERS, B. M. The Global Emergence of Epidemiological Biobanks: Opportunities and Challenges. In Khoury M et al, **Human Genome Epidemiology: Building the evidence for using genetic information to improve health and prevent disease**. Second Edition. (Submitted January, 2008 – now accepted but under revision).

BYC, C. Le droit international de la “bioéthique”: “jus gentium” ou “lex mercatoria”? In **Journal du Droit International**. Paris, n. 4, pp. 913-944, out./dez. 1997.

CADIET, L. La notion d’information génétique en droit français. In: CADIET, L; LABERGE, C. M.; KNOPPERS, B-M. **La génétique humaine: de l’information à l’informatisation**. Paris/Montréal: Litec/Themis, 1992.

CALÒ, E. **Bioética, nuevos derechos y autonomía de la voluntad**. Buenos Aires: La Rocca, 2000.

CALVERT, J. **Gene patenting and utility requirement**. In: New genetics and society. v. 23, n. 3, dez./ 2004.

CAMBON-THOMPSEN, A.; RIAL-SEBBAG, E.; KNOPPERS, B. M. Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks. In: **European Respiratory Journal**. v. 30, n. 2007.

CAMBON-THOMSEN, A.; KNOPPERS, B. M.; SALLÉE, C. RIAL-SEBBAG, E. **Les bases de données génétiques populationnelles: un encadrement éthique et juridique spécifique nécessaire?** GenEdit. vol. 3, n. 1, 2005.

CAPLAN, A. L. **The less known the better: why it is long past time to give up on consent as the key ethical requirement for biobanking**. In HERVÉ, C.; KNOPPERS, B-M. (orgs). **Matériel biologique et informatisation: beaucoup de bruit pour rien?** Bordeaux: LEH, 2006.

CARVALHO, O. **A teoria geral da relação jurídica: seu sentido e limites**. Coimbra: Centelha, 1981.

CARVALHO, O. **Teoria geral do Direito Civil**. Coimbra: Centelha, 1981.

CARVALHO, O. **Para uma teoria geral da relação jurídica civil I: a teoria geral da relação jurídica, seu sentido e limites**. Coimbra: Centelha, 2. ed. 1981.

CASTRO, C. S. e. **Direito da informática, privacidade e dados pessoais**. Coimbra: Almedina, 2005.

CASTRO, C. S. e. **O direito à autodeterminação informativa e os novos desafios gerados pelo direito à liberdade e à segurança no pós 11 de setembro**. VIII Congresso Ibero-Americano de Direito Constitucional, Sevilha, dez./2003. Disponível em: <http://www.us.es/cide/Ponencias/fundamentales/CatarinaCastro.pdf>

CHETOMB-CONCÉ, M. C.; GALLOCHAT, A. **La brevetabilité des innovations biotechnologiques appliquées à l’homme**. 2. ed. Paris: Éditions TEC & DOC, 2004.

COMMISSION DE L’ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC. **Avis Les enjeux éthiques des banques d’information génétique: pour un encadrement démocratique et responsable**. 2003.

CORTIANO Jr. E. Alguns apontamentos sobre os chamados direitos da personalidade. In FACHIN, L. E.; RAMOS, C. L. S. et al. **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

CORTIANO JUNIOR, E. **O discurso proprietário e suas rupturas**: uma análise do ensino do direito de propriedade. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

COSTA LIMA, L. DORIA, F. A.; KATZ, C. S. et al. **Dicionário Básico de Comunicação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2. ed., 1975.

COTTRELI, P.; NANCE, M.; TRUBECK, D.. M. **“Soft Law”, “Hard Law” and European Integration**: toward a theory of hybridity. 25 abr./2005. Disponível em <http://www.law.wisc.edu/facstaff/trubek/HybridityPaperApril2005.pdf>, Acesso em: 2 jul./2008.

CUSSET, F. **O gerenciamento capitalista do corpo**. Artigo publicado no periódico: Le Monde Diplomatique Brasil, São Paulo, jan./2008.

DALLARI, D. de A. **O habeas data no sistema jurídico brasileiro**. Revista da Faculdade de Direito. Universidade de São Paulo, 2002.

DAVIES, K. **Decifrando o genoma**: a corrida para desvendar o DNA humano. São Paulo: Companhia das letras, 2001.

DE CUPIS, A. **Os direitos da personalidade**. Lisboa: Livraria Moraes, 1961.

DECARTES. **Coleção Os pensadores**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

DEGUERGUE, M. **L’obligation de mener une vie saine?** Revue Générale de droit medical, n. 11, 2003.

DEL NERO, P. A. **Propriedade intelectual e a proteção jurídica da biotecnologia**. São Paulo: Revista dos Tribunais. 2. ed. 2004.

DELEUZE, G. **A ilha deserta**. São Paulo: Iluminuras, 2006.

DELEUZE, G. Post-scriptum sobre as sociedades de controle. In: **Gilles Deleuze: conversações**. Rio de Janeiro: Editura 34, 1992,

DERCLAYE, E. Database sui generis right: what is a substantial investment? A tentative of definition. In: **International Review of Industrial Property and Copyright Law**. München, v. 36, n. 1, 2005.

DERCLAYE, E. **Database Sui Generis Right**: what is substantial investment? A tentative of definition. 2005.

DIAFÉRIA, A. **O patenteamento dos genes humanos e a tutela dos interesses difusos**. Disponível em: http://www.ghente.org/temas/patentes/patenteamento_genes.pdf. Acessado em: 5. abr. 2005.

DIAZ-ISENRATH, M. C. **Máquinas de pesquisa**: o estatuto do saber no capitalismo informacional. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) Universidade Estadual de Campinas, fev./ 2006.

DONEDA, D. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar. 2006.

DONEDA, D. Os direitos da personalidade no novo Código Civil (arts. 11 a 21). In: TEPEDINO, G (coord). **A parte geral do novo Código Civil/Estudos na perspectivas civil-constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

DONEDA, D. Um código para a proteção de dados pessoais na Itália. In: **Revista Trimestral de Direito Civil**. Ano 4, v. 16, p. 117-132, out./dez. 2003.

DORIN, E. **Dicionário de psicologia**: abrangendo terminologias de ciências correlatas. São Paulo: Melhoramentos, 1978.

DUBREUIL, C. et al. An empirical survey on biobanking of human genetic material and data in six EU Countries. In: **European Journal of Human Genetics**. London, n. 11, 2003.

EDELMAN, B. L'homme dépossédé. Entre la science et le profit. In: **La génétique, science humaine**. Paris: Belin, 2004.

EDELMAN, B. **La Personne en Danger**. Paris: PUF, 1999.

EDELMAN, B. Les bases de données ou le triomphe des droits voisins. In: **Recueil Dalloz**, p. 89-98, 2000. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 17 fev./2007.

EDELMAN, B. **O direito captado pela fotografia**. Coimbra: Editora Centelha, 1976.

EDELMAN, B. **Quand les juristes inventent le réel: la fabulation juridique**. Paris: Hermann Éditeurs, 2007.

EDELMAN, B.; HERMITTE, M-A. **L'homme, la nature et le droit**. Paris: Christian Bourgois Editeur, 1988.

EUROPEAN COMMISSION. Report of the independent expert group. **Ethical, legal and social implications of genetic testing: research, development and clinical applications**. 2004. Disponível em: http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report_en.pdf. Acessado em: 15 dez. 2008.

FACHIN, L. E. **Teoria crítica do Direito Civil à luz do novo Código Civil Brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

FACHIN, L. E. **Teoria crítica do Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

FASSIN, D.; MEMMI, D. (dir). **Le gouvernement des corps**. Paris: Éditions de l'EHESS, 2004.

FOUCAULT, M. **A História da sexualidade: a vontade de saber**. v. 1, Rio de Janeiro: Graal, 1988.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. São Paulo: Ed. Loyola, 2000.

FOUCAULT, M. **A verdade e as formas jurídicas**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2001.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

FOUCAULT, M. Diálogo sobre o poder. In: _____, **Ditos e escritos: estratégia, poder-saber**, v. IV, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, M. **La naissance de la biopolitique**. Paris: Gallimard Seuil, 2005.

FOUCAULT, M. O sujeito e o poder. In: _____, **Ditos e escritos: estratégia, poder-saber**, v. IV, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

FOUCAULT, M. **Securité, territorialité, population: cours au Collège de France (1977-1978)**. Paris: Gallimard Seuil, 2005.

FRANCESCHI, M. **Droit e marchandisation de la connaissance sur les gènes humains**. Paris: CNRS Éditions. 2004.

FRANCESCHI, M. **Droit e marchandisation de la connaissance sur les gènes humains**. Paris: CNRS Éditions. 2004.

FRISSON-ROCHE, M-A. Le droit d'accès à l'information, ou le nouvel équilibre de la propriété. In: **Le droit privé français à la fin du XXe siècle**. Paris: Litec, 2001.

GALLOUX, F. La loi 2004-800 du 6 août 2004 sur la bioéthique. In: **Recueil Dalloz**, 2004, p. 2379. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 25.11.2007.

GALLOUX, J-C. **Ébauche d'une définition juridique de l'information**. Recueil Dalloz Sirey, 29^o cahier, chronique, 1994.

GALLOUX, J-C. **L'utilisation des matériels biologiques humains**: vers un droit de destination? In Recueil Dalloz, 1999.

GARDNER, W.; ROSENBAUM, J. Database protection and access to information. In: **Science, New Series**. v. 201, n. 5378, 1998.

GAUDRAT, P. Loi n.º 98-536 du 1er juillet 1998 portant transposition de la directive 96/9/CE du Parlement Européen sur les bases de données : le champ de la protection par droit *sui generis*. In: **RDT Com**. 1999. Disponível em www.dalloz.fr. Acessado em 20 fev 2007.

GEDIEL, J. A. P. Autonomia do sujeito e biopoder. In: RAMOS, C. L. S. et al. **Diálogos sobre Direito Civil**: construindo a racionalidade contemporânea. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

GEDIEL, J. A. P. Declaração universal do genoma humano e direitos humanos: revisão crítica dos instrumentos jurídicos. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. C. (Org.). **Limite**: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano. Rio de Janeiro, v. 1, 2000.

GEDIEL, J. A. P. Declaração universal do genoma humano: um novo modelo jurídico pela natureza? **Revista da faculdade de direito da UFPR**. Curitiba, v. 34, n. 18, 2000.

GEDIEL, J. A. P. Droit. In: **Le Dictionnaire du corps em sciences humaines et sociales**. Paris: CNRS Editions, 2006.

GEDIEL, J. A. P. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.

GEDIEL, J. A. P. Tecnociência, dissociação e patrimonialização jurídica do corpo humano. In: FACHIN, L. E. **Repensando os fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

GERTZ, R. An analysis of the Icelandic Supreme Court judgement on Health Sector Database Act. In: **Script-ed**. v. 1., issue 2, jun./2004. <http://www.law.ed.ac.uk/ahrc/script-ed/issue2/iceland.asp>. Acessado em 12.03.2008.

GODFREY-SMITH, Peter. On genetic information and genetic coding. In: **The scope of logic, methodology, and the philosophy of science**, vol. II. Dordrecht: Kluwer, 2002.

GREELY, H. T. **Iceland's plan for genomics research**: facts and implications. Jurimetrics, v. 40, 2000.

GROSSI, P. **História da propriedade e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

GROSSI, P. **L'inaugurazione della proprietà moderna**. Napoli: Guido Editori, 1980.

GUTTMAN, D. L'immatériel et les choses. In: **Archives de Philosophie du Droit**. Paris: Sirey, tomo 43, 1999.

HABERMAS, J. **O futuro da natureza humana**: a caminho de uma eugenia liberal? São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HARAWAY, D. J. **How like a leaf**: an interview with Thyrza Nichols Goodeve. Routledge New York/London, 2000.

HARAWAY, D. **Manifesto ciborgue**: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, T. T. da (org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

HARAWAY, D. **Modest_Witness@Second_Millennium FemaleMan@_Meets_OncoMouse™**: Feminism and Technoscience. New York/London: Routledge, 1997.

HAWTHORNE, D. B.; KERINS, M.; MACKENZIE, C. **Ardais(R) and Cytomyx Announce Translational Medicine Collaboration**. Disponível em: <http://www.prnewswire.com/cgi-bin/stories.pl?ACCT=104&STORY=/www/story/03-30-2005/0003291197&EDATE=>. Acessado em 16 abr 2009.

HEIDE, N.; SCHRELL, A. Licencing estonian genes: the Human Genes Act has entered into force. In: **European Intellectual Property Review**. 2002. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 09 fev./2007.

HERMITTE, M. A. Le corps hors du commerce, hors du marché. In: **Archives de philosophie du droit**: La philosophie du droit aujourd'hui, tome 33. 1988.

HERMITTE, M. A. Le droit est un autre monde. **Enquête**. n. 7, 1998.

HESPANHA, A. M. **Panorama histórico da cultura jurídica europeia**. Lisboa: Publicações Europa-America, 1997,

HUGO. **Ethics Committee statement on human genomic databases**. 2002. Disponível em: http://www.hugo-international.org/img/genomic_2002.pdf. Acesso em: 27/04/2009.

INSERM. Les collections de ressources biologiques humaines. **Repères**. fev./2005. p. 5. Disponível em www.inserm.fr. Acessado em 30 nov./2006.

INSTITUT SUISSE DE DROIT COMPARÉ; UNIVERSITÉ DE LAUSANNE. **L'individu face aux nouvelles technologie**: surveillance, identification et suivi. Lausanne: Schulthess: 2005.

INSTITUT SUISSE DE DROIT COMPARÉ; UNIVERSITÉ DE LAUSANNE. **L'individu face aux nouvelles technologie**: surveillance, identification et suivi. Lausanne: Schulthess: 2005.

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO. **Human genetic data**: preliminary study by the IBC on its collection, processing, storage and use. Paris, 2002. (Relatores: Sylvia Rumball e Alexander Macall Smith). Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2138/10563744931Rapfinal_gendata_en.pdf/Rapfinal_gendata_en.pdf. Acesso em: 15 set. 2008.

IRTI, N. **A técnica como Grundnorm do mercado?** Conferência proferida no I Congresso Internacional de Direito Civil. 31 out. 2008. Faculdade de Direito Universidade Federal do Paraná. Tradução: Elisete Antoniuk.

IRTI, N.; SEVERINO, E. **Dialogo su diritto e teoria**. Bari: Editori Laterzo, 2001.

JACOB, F. **La logique du vivant**: une histoire de l'hérédité. Paris: Gallimard, 1970.

JONES, M.; SALTER, B. **Biobanks and bioethics**: the politics of legitimization. In: *Journal of European Public Policy*. London, v. 12 (4), ago./2005.

KAHN, A. La recherche en génétique humaine: collecte et conservation d'échantillons biologiques et de données. In: **Génétique et Médecine**: de la prédiction à la prévention. Paris: La documentation française, 1997.

KANG, H. Y. An exploration into law and narratives: the case of intellectual property law of biotechnology. In: **Law and Critique**. Dordrecht, v. 17, n. 2, pp. 239-265, jul./2006.

KASSEIM, P.; LETENDRE, M.; KNOPPERS, B. M. **La protection de l'information génétique**: une comparaison des approches normatives. GenEdit n. 01, 2003. Disponível em: <http://www.humgen.umontreal.ca/int/genedit.cfm?idsele=1315www.humgen>. Acesso em: 13 set. 2008.

KEUNECKER, K. **Bases de dados**: proteção jurídica no âmbito da propriedade intelectual. In: Revista da Associação brasileira de propriedade intelectual, n. 57, mar./abr. de 2002, p. 50-51.

KNOPPERS, B. M. Le Genome Humain: Um Patrimoine Universel, Personnel et Communautaire. In: MÉLANÇON, M. J.; LAMBERT, R. D. (dir.). **Le Genome Humain**: Une Responsabilité Scientifique et Sociale. Actes d'un colloque tenu dans le cadre du Congrès de l'ACFAS, à l'Université de Sherbrooke. 22 maio/1991.

KNOPPERS, B. M. Of biobanks, medical data and population genetics: wither identifiability? In: **The protection of medical data**: Challenges of the 21st century. Louvain-la-Neuve: Anthemis, 2008.

KNOPPERS, B. M. SAGIMUR, M. **The babel of genetic data terminology**. Nature biotechnology. v. 23, n. 8, ago./2005.

KNOPPERS, B. M.; JOLY, Y. La connaissance du génome: un instrument au service de l'humanité? In: **La santé et Le bien commun**. Editora Thémis: Montreal, 2008.

KNOPPERS, B. M. JOLY, Y. **Pharmacogenomic data sample, collection and storage**: ethical issues and policy approach. Pharmacogenomics, 2006, v. 7, n. 2, p. 219. Disponível em: www.futuremedicine.com Acessado em: 25/08/2007.

KNOPPERS, **Consent revisited**: points to consider. Health Law Review, v. 13, n. 2-3, p. 36. No mesmo sentido: MONTGOLFIER, S. **La gestion de la réutilisation des données et échantillons biologiques en France**: le rôle des comités d'éthique de la recherche. In KNOPPERS, B. M. HERVÉS, C. Matériel biologique et informatisation beaucoup de bruit pour rien? Parution: décembre, 2006.

KOELMAN, K. J. Copyright Law and economics in the EU Copyright Directive: is the droit d'auteur passé? In: **International Review of Industrial Property and Copyright Law**. v. 35, n. 6, 2004.

KOPPERNOCK, M. **Das Grundrecht auf bioethische Selbstbestimmung**: zur Rekonstruktion des allgemeinen Persönlichkeitsrechts. Frankfurt: Nomos, 1996.

KUR, A; HILTY, R; GEIGER, C; LEISTNER, M. First Evaluation of Directive 96/9/EC on the legal protection of databases – Comment by the Max Planck Institute of Intellectual Property, Competition and Tax Law, Munich. In: **International Review of Industrial Property and Copyright Law**. v. 37, n. 5, 2006.

LABERGE, C. La génomique des populations exige-t-elle une "nouvelle" éthique? In: GRIMAUD, M. A.; HERVÉ, C.; KNOPPERS, B.; MOLINARI, P.; MOUTEL, G. (dir.). **Éthique de la recherche et santé publique**: où en est-on? Paris: Dalloz, 2006.

LABERGE, Claude. Introduction. In: KNOPPERS, B.M.; SCRIVES, C.. **Génomique, santé et société**: questions émergentes pour les politiques publiques. Canadá: Projet de recherche sur les politiques publiques, 2004.

LABROUSSE-RIOU, C. Génétique. In: CADIET, L. (dir.). **Dictionnaire de la Justice**. Paris: PUF, 2004.

LABROUSSE-RIOU, C. L'enjeu des qualifications: la survie juridique de la personne. In: **Droits**. Paris, n. 13, 1991.

LABRUSSE-RIOU, C.. Introduction... In: **Contrats et vivant**: le droit de la circulation des ressources biologiques. Paris: L.G.D.J, 2006.

LACROIX, M.; KNOPPERS, B. La recherche en génomique: de la protection des individus à l'intérêt commun. In: **Éthique de la recherche**: où est-on?

LANGELIER, R. E. Numérisation des dossiers de santé et protection des renseignements personnels, impératifs techniques, intérêts économiques, considérations politiques et émergence de nouvelles normes. **Lex Electronica**, v. 9, n. 03, 2004, p. 04. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1866/2294>. Acesso em: 12 dez. 2008.

LARENZ, K. **Derecho justo**: fundamentos de etica juridica. Madri: Editorial Civitas, 1985.

LASCOUMES, P.; RIGAUD, N. **La diffusion des tests génétiques dans le domaine de l'emploi**: statut de l'information, cadrages et mobilisations profanes. Arch Public Health, n. 62, 2004.

LIEBCHABER, R. Le juriste e ses objets: trois exemples de construction en droit privé. **Enquête**. n. 7, 1998.

LIMA, H. A. de. **Do corpo-máquina ao corpo informação**: o pós-humano como horizonte biotecnológico, Tese (doutorado) Universidade Federal de Pernambuco, 2004.

LIRA, J. L. C. de O.; MUNIZ, F. J. F. **O estado de direito e os direitos da personalidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, n. 532, 1980.

LÔBO, P. L. N. **Código Civil Comentado**: direito de família, relações de parentesco, direito patrimonial: arts. 1.591 a 1.693, v. XVI. São Paulo: Atlas, 2003.

LÓPEZ-RUIZ, O. J. **Da ética protestante ao ethos empresarial**: "capital humano" e empreendedorismo" como valores sociais.

LÓPES-RUIZ, O. **Os executivos da transnacionais e o espírito do capitalismo: capital humano e empreendedorismo como valores sociais**. Rio de Janeiro: Azougue, 2007.

MADHAVAN, M. Copyright versus Database Right of protection in the UK: the Bioinformatics Bone of Contention. **The Journal of World Intellectual property**. v. 9, n. 1, 2006.

MALAUZAT, M-I. **Le droit face aux pouvoirs des données génétiques**. Paris: PUAM, 2000.

MALLET-POUJOL, N. **L'appropriation de l'information**: l'éternelle chimère. Recueil Dalloz, 1997, p. 330 e ss. Disponível em www.dalloz.fr. Acessado em 20 mar./2007.

MALLET-POUJOL, N. Les bases de données génétiques: des créations intellectuelles sous sujétion bioéthique. In: BEZERRA RAMIRES, M.; OVILLA BUENO, R. **El desarrollo tecnológico y propiedad intelectual**. Ciudad de México: UNAM, 2004. Disponível em: <http://www.bibliojuridica.org/libros/3/1328/9.pdf>. Acesso em: 15 jan./2007.

MALPAS, P. J. Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? In: **Journal of Medical Ethics**: BMJ Publishing Group Ltd & Institute of Medical Ethics (copyright) n. 34, 2008.

MARÉS, C. F. A liberdade e outros direitos. In: NOVAES, A. **O avesso da liberdade**. São Paulo: Cia. das Letras, 2002.

MARÉS, C. F. **A função social da Terra**. Porto Alegre: Editor Sérgio Antonio Fabris, 2003.

MARK D. Uehling, Blood, sweat and tissue. **Bio-IT World** 17 mar./2004. In: <http://www.bioitworld.com/archive/031704/blood.html> Acessado em 12.03.08.

MARKS, B. A, KAREN, K. S. **The Ethics of Access to online genetic databases: private or public?** American Journal of Pharmacogenomics. 2002, vol.2, n.3, p.208. Disponível em: www.cdc.gov/genomics/population/ethicsonline.htm.

MARKS, B. A, KAREN, K. Steinberg. The Ethics of Access to online genetic databases: private or public? **American Journal of Pharmacogenomics**, v.2,n. 3, p.4, 2002.

MARQUES, C. L. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor**: o novo regime das relações contratuais. 4. ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002.

MARTIN, H. O deus dos artefatos: sua vida, sua morte. In: ARAÚJO, H. R. (org.) **Tecnociência e Cultura**: ensaios sobre o tempo presente. São Paulo: Estação Liberdade, 1998.

MARTINS, H. Aceleração, progresso e experimentum humanum. In: ____; GARCIA, J. L. (coord.). **Dilemas da civilização tecnológica**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2003.

MARTINS, H. **Genetic Jacobinismo in the Republic of choice**. Metacrítica Revista de Filosofia, Edições Universitárias Lusófonas v. 1, n. 1, 2003.

MARTINS, H. **The informational transfiguration of the world**. (Não publicado) Universidade de Lisboa, 2005.

MARTINS, H. **The Metaphysics of Information**: the power and the glory of machinehood. In: Res-Publica: Revista Lusófona de Ciência Política e Relações Internacionais. Lisboa, v. I, 2005. Disponível em: http://respublica.ulusofona.pt/the_metaphysics.pdf. Acesso em: 13 abr./2007.

MARTINS-COSTA, **A boa fé no direito privado**: sistema e tópica no processo obrigacional. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1999.

MARZANO, M. (dir.). **Dictionnaire du corps**. Paris: PUF, 2007.

MATA-MACHADO, **Contribuição ao personalismo jurídico**. Rio de Janeiro: Revista Forense. 1954.

MC HALE, J. V. **Regulating genetic databases**: some legal and ethical issues. In: 12 Medical LR, 2004. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 20/06/2007.

MC-GUIRE, W.; Hull, R. F. C. **C. G. Jung**: Entrevistas e encontros. São Paulo: Cultrix, 1982.

MEIRELES, H. da S. S. **Marx e o Direito Civil**: para crítica histórica do paradigma civilístico. Separata do Suplemento do Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Coimbra, v. 35, 1990.

MELLO, M. B. de. **Teoria do fato jurídico: plano da eficácia**. 1.^a Parte. São Paulo: Saraiva, 2003.

MERZ, J. F.; MAGNUS, D.; CHO, M. K.; CAPLAN, A. L. Protecting subjects' in genetics research. In: **American Journal of Human Genetics**, v. 70, 2002.

MILANOVIC, F.; PONTILLE, D.; CAMBON-THOMSEM, A. Biobanking and Data Sharing: a Plurality of Exchange Regimes. *Genomics, Society and Policy*, 2007, vol. 3, no. 1. Disponível em: <http://www.hss.ed.ac.uk/genomics/documents/FMGSPVol3No12007.pdf>. Acessado em 23/04/2009.

MONGOLFIER, S. C. **Collecte, stockage et utilisation des produits du corps humain dans le cadre des recherches génétiques: états des lieux historique, éthique et juridique; analyses des pratiques aux seins des biothèques**. Tese (Doutoradom - Universidade René Descartes Paris. Orientador: Prof. Dr. Christian Hervé. Paris, 2002.

MOORE, A. Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights can undermine social control of human genome. In: **Bioethics**. Oxford, v. 14, n. 2, pp. 97-119, 2000.

MORANGE, M. Déconstruction de la notion de gene. In: FABRE-MAGNA, M.; MOULLIER, P. (dir.). **La génétique, science humaine**. Paris: Belin, 2004.

MOTA PINTO, C. A. **Teoria geral do Direito civil**. Coimbra: Coimbra Editora, 3. ed, 1996.

MOTA PINTO, P. Notas sobre o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e os direitos de personalidade no direito português. In: BOLZAN DE MORAIS, J. L. (et al); org. SARLET, I. W. **A constituição concretizada: construindo pontes com o público e o privado**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

MUELLER-WILLE, S.; RHEINBERGER, H-J. G. 26 out 2004. Disponível em: <http://www.seop.leeds.ac.uk/entries/gene/>. Acessado em 15 maio/ 2007.

MUND, C. **Biobanken: Datenquellen ohne Grenzen?** In: Jusletter. out./2005. Disponível em: <http://www.weblaw.ch/jusletter/Artikel.asp?ArticleNr=4210>.

NASSER, S. **Fontes e normas do direito internacional, um estudo sobre a soft law**. 2. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2006.

NOVAES, A. (Org.). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

OCDE, **Creation and governance of Human Genetic Research Databases**. p.34. Disponível em: http://www.oecd.org/document/50/0,2340,en_2649_34537_37646258_1_1_1_1,00.html Acessado em: 17/09/2008.

OLIVEIRA, F. de. **A política numa era da indeterminação: opacidade e reencantamento**. In: OLIVEIRA, F. de; RIZEK, C. S. (orgs.). **A era da indeterminação**. São Paulo: Boitempo, 2007.

OLIVEIRA, F. de. Política numa era da indeterminação. In:_____ Momento Lênin. In: **Era da indeterminação**. 1999.

OLIVEIRA, G. F. F. de. **Temas de direito da Medicina**. Coimbra: Coimbra Editora, 1999.

OST, F. **Le temps virtuel de lois postmodernes ou comment le droit se traite dans la société de l'information**. In: CLAM, J.; MARTIN, G. (dir.) **Les transformations de la régulation juridique**. Paris: L.G.D.J., 1998.

OTERO, P. **Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano**: um perfil constitucional da bioética. Coimbra: Livraria Almedina, 1999.

PARIZEAU, M-H. Le concept éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne. In: PARIZEAU, M-H (Org.). **Le fonde-ments de la bioéthique**. Bruxelles: De Boeck Université, 1992.

PENTEADO, L. de C. **Direito das coisas**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2008.

PEREIRA DA SILVA, C. M. **Instituições do Direito Civil**: introdução ao Direito Civil, teoria geral do Direito Civil. Rio de Janeiro: Renovar, v. I, 22. ed. 2007.

PERLINGIERI, P. **Autonomia negoziale e autonomia contrattuale**. 2. ed. Napoli: Edizione Scientifiche Italiane, 2000.

PERLINGIERI, P. **Perfis do direito civil**: introdução ao direito civil constitucional. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PETER, C. **Forschung am Menschen**: eine Untersuchung der rechtlinien Rahmenbedingungen unter besonder Berücksichtigung einwilligungsfähiger Patienten. Regensburg, Tese (Doutorado) – Juristischen Fakultät, Universität Regensburg, 2000.

PONTES DE MIRANDA. **Tratado de Direito Privado**. Rio de Janeiro: Borsoi. 2, 3. ed.1972.

POTTAGE, A. Persons and thing: an ethnographic analogy. In: **Economy and Society**, v. 30, n. 1, fev./2001.

POTTAGE, A. The inscription of life in law: genes, patents and bio-politics. In: **The Modern Law Review**. Oxford, n. 108, set./1998.

PUTNINA, Aivita. **Exploring the articulation of agency**: population genome project in Latvia. *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*, J. Sándor (ed.). Budapest, New York: Central European University Press, 2003: 233-245. Disponível em: http://74.125.47.132/search?q=cache:QHMKnaQ--8wJ:nenanet.at/index_en.php/filemanager/download/122/putnina.pdf+Exploring+the+articulation+of+agency:+population+genome+project+in+Latvia&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acessado em 23/04/2009.

RABINOW, P. **Biopower today**. Biosocieties, n.1. Cambridge University Press Copyright. London School of Economics and Political Science. London, 2006.

RABINOW, P.; ROSE, N. **Thoughts on the concept of biopower today**. 2003. Disponível em: http://www.molsci.org/research/publications_pdf/Rose_Rabinow_Biopower_Today.pdf. Acesso em: 25 maio 2007.

REARDON, J. **Democratic mis-haps**: the problem of democratization in a time of biopolitics. London School of economics and political science In: *BioSocieties*, v. 2, 2007.

RIBEIRO, J. de S. **O problema do contrato**: as cláusulas gerais do contrato e o princípio da liberdade contratual. Coimbra: Livraria Almedina, 1999.

RIFKIN, J. **A era do acesso**. São Paulo: Makron Books, 2001.

RIGAUX, F. **La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité**. Bruxelas: Bruyant, 1990.

RIGAUX, F. **La protection de la vie privée**. Paris: Economica, 1990.

RIGAUX, F. **La vie privée: une liberté parmi les autres?** Bruxelas: Maison Larcier, 1992.

RILEY, M. American courts are drowning in the “gene pool”: excavating the slippery slope mechanisms behind the judicial endorsement of DNA databases. In: **John Marshall Law Review**. 2005. Disponível em: www.westlaw.com. Acesso em: 09 fev./2007.

RMGA, DESCHÊNES M., CARDINAL G., KNOPPERS Bartha Maria, LABERGE C. et al., **Énoncé de principes sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations**. Recherche en Santé, vol. 30, 2003, 1-4 (supplément). Disponível em: www.rmga.ca, Acessado em 16/04/2009.

RODOTÀ, S. **Tecnologie e diritti**. Bologna: Il Mulino, 1995.

RODOTÀ, S. La “privacy” tra individuo e collettività. In: **Il diritto privato nella società moderna**. Bologna: Mulino, 1977.

RODRIGUES, J. V. **O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português**: elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente. Coimbra: Coimbra Editora, 2001.

ROPPO, E. **O contrato**. Editora: Livraria Almedina, Coimbra, 1988.

ROSPIGLIOSI, E. V. Los datos genéticos humanos: del derecho a la intimidad genética a la Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos. In: **Revista de Direito Privado**. São Paulo, n.16, p. 29-36, out./dez. 2003.

ROTHSTEIN, M. A.; JOLY, Y. **Genetic information and insurance underwriting**: contemporary issues and approaches in the global economy. Versão prévia do artigo publicado no livro: *The Handbook of Genetics & Society: Mapping the New Genomic Era*, editors: Paul Atkinson, Peter Glasner & Margaret Lock, Routledge, 2008. ob. cit.

ROUSSEL, F. La circulation de l'information génétique: genèse et devenir d'un avis du CCNE. In **Quaderni**. Paris, n. 29, 1996.

SALTER, B.; JONES, M. **Biobanks and bioethics**: the politics of legitimations. In: *Journal of European Public Policy*. v. 12, n. 4, Routledge, ago./2005, p. 712. Disponível em: <http://www.tandf.co.uk/journals>. Acesso em: 01/12/2008).

SAMPAIO, J. A. L. **Direito à intimidade e à vida privada**: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.

SAMUELSON, P. Privacy as intellectual property? In: **Stanford Law Review**. Stanford, v. 52, n. 5, pp. 1125-1173, maio 2000.

SANDERS, A. K. **Limits to database protection**: Fair use and scientific research exemptions, p. 871. Disponível em: www.sciencedirect.com.

SANTOS, L. G. dos. Invenção, descoberta e dignidade humana. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. C. (Orgs.). **Limite**: a ética e o debate jurídico sobre o acesso e uso do genoma humano. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2000.

SANTOS, L. G. dos. Limites e rupturas na esfera da informação. In: **São Paulo em Perspectiva**. v. 14, n. 3, São Paulo, jul./set. 2000, p. 37. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000300007. Acesso em: 10/03/2009.

SANTOS, L. G. dos. **O Futuro Humano**. Relatório 2005 do Projeto de Pesquisa CAPES, São Paulo: manuscrito, 2005.

SANTOS, L. G. dos. **Politizar as novas tecnologias**: impacto sócio-técnico da informação digital e genética. São Paulo: Editora 34, 2003.

SANTOS, M. J. P. dos. Considerações iniciais sobre a proteção jurídica das bases de dados. In: LUCCA, N. de. SIMÃO FILHO, A. (coord). **Direito & Internet-aspectos jurídicos relevantes**. São Paulo: Quartier Latin, 2. ed, 2005.

SANTOS, S. **Diversidade genética das populações amazônicas**. p. 35. Disponível em: http://www.ghente.org/publicacoes/genoma_contexto_amazonico/diversidade_genetica.pdf. Acesso em: 19/05/2009.

SARLET, I. W. (Org.). **A constituição concretizada**: construindo pontes com o público e o privado. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SCHERELL, A. **Licensing Estonian Genes**: The Human Genes Act entered into force. European Intellectual Property Review. 2001. Disponível em: www.westlaw.com. Acessado em 09/02/2007.

SÉGVIN, B.; HARDY, B.-j.; SINGER, P. A.; DAAR, A. S. **Genomics public health and developing countries**: the case of genomic Medicine (INMEGEN). Nature Reviews, outubro 2008.

SIBILIA, P. In: **O homem pós-orgânico**: corpo, subjetividade e tecnologias digitais. 2. ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2003.

SILVA, C. do C. e. **O Direito privado na visão de Clóvis do Couto e Silva**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1997.

SILVA, T. T. da. **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do pós-humano. Autêntica: Belo Horizonte, 2000.

SIMONDON, G. **L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information**. Grenoble: Millon, 2005.

SOUZA FILHO, C. F. M. de. Arcabouço jurídico e as pesquisas de manipulação da genética humana. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. C. (Orgs.). **Recursos genéticos humanos**: limites ao acesso. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1997.

SOUZA FILHO, C. F. M. de. **Bens Culturais e proteção jurídica**. Porto Alegre: Unidade Editorial Porto Alegre, 1997.

SOUZA, R. V. A. C. de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra Editora, 1995.

STAUT JR., S. S. **Direitos autorais**: entre as relações sociais e as relações jurídicas. Curitiba: Moinho do Verbo, 2006.

SUPIOT, A. La contractualisation de la société. In: MICHAUD, Y. **Qu'est-ce que l'humain?** Paris: Odile Jacob, v. 2, 2000.

SUPIOT, A. La génétique est une science sans objet. In: **Revue Esprit**. Paris, n. 284, pp. 102-131, maio 2002.

SUPIOT, A. Recueils, bases, banques de données, compilations, collections... l'introuvable notion? In: **Recueil Dalloz**. Paris, pp. 119-202, 1995. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 15 mar./2007.

TEPEDINO, G. **A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea**. Rio de Janeiro: Revista Trimestral de Direito Civil. ano 1, v. 2, 2000.

TEPEDINO, G. **Temas de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

TERRÉ, F. **Droit Civil**: les personnes, la famille, les incapacités. 7. ed. Paris: Dalloz, 2005.

TERRY, S.; TERRY, P.; RAUEN, K.; UITTO, J.; BERCOVITCH, L. **Advocacy groups as research organizations**: the PXE International example. *Nature Reviews Genetic*. v. 8, fev./ 2007.

THACKER, E. **visible_human.html/digital anatomy and the hyper-texted body**. Disponível em: www.ctheory.net/articles.aspx?id=103. Acesso em: 10 maio/2007.

THOUVENIN, D. Les banques de tissus et d'organes: les mots pour les dire, les règles pour les organiser. In: **Petites affiches**. Paris: Lextenso, n. 35, 2005.

THOUVENIN, D. Verbetes: Recherche biomédicale. In **Dictionnaire du corps**. 2007.

TRUDEL, P. La protection de la vie privée dans le système d'information relatifs à la santé: ajuster les concepts aux réalités des réseaux. In: HERVÉ, C.; KNOPERS, B. M.; MOLINARI, P. **Les pratiques de recherche biomédicale vus par la bioéthique**. Paris: Dalloz, 2003.

VELDEN, F. V. Quando o sangue se torna mercadoria. In: **ComCiência**. 10 abr./2005.

VIRILIO, P. **A arte do motor**. São Paulo: Estação Liberdade, 1996.

VIRILIO, P. **Guerra Pura**: a militarização do cotidiano. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1984.

VIVANT, M. **Recueils, bases, banques de données, compilations, collections**: l'introuvable notion? A propos ET au-delà de La proposition de directive européenne. *Recueil Dalloz*, 1995. Disponível em: www.dalloz.fr. Acesso em: 15 fev. 2007.

WALLACE, S.; BÉDARD, K.; KENT, A.; KNOPERS, B. M. **Governance Mechanisms and population biobanks**: building a framework for trust. In: *GenEdit*. v. 6, n. 2, 2008, p. 4. Disponível em: www.humgen.umontreal.ca/genedit. Acesso em: 20/09/2008).

WEBSTER JR., W. DNA databases statutes & privacy in the information age. In: **Health Matrix**. Cleveland, v. 10, n. 1, pp. 119-140, 2000.

WESTKAMP, G. **Protecting Databases Under US and European Law**. Methodical Approaches to the protection of investments between unfair competition and intellectual property concepts. II v. 34.

ZENATI, F. **L'immatériel et les choses**. *Archives de Philosophie du Droit*. Paris: Dalloz, n. 43, 1999.